

Université de Montréal

Pratiques prometteuses des groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir

Une analyse en éthique pragmatique

Par

Catherine Perron

Programme de sciences biomédicales, Faculté de médecine

Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de doctorat en sciences biomédicales,
option éthique clinique

Décembre 2022

© Catherine Perron, 2022

Université de Montréal

Programme de sciences biomédicales, Faculté de médecine

Cette thèse intitulée

**Pratiques prometteuses des groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à
mourir**

Une analyse en éthique pragmatique

Présenté par

Catherine Perron

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes

Antoine Payot

Président-rapporteur

Marie-Ève Bouthillier

Directrice de recherche

Éric Racine

Codirecteur

David Lussier

Membre du jury

Deborah Ummel

Examinatrice externe

Résumé

L'aide médicale à mourir (AMM) a été introduite au Québec en décembre 2015. Chaque année, les instances régulatrices confirment la hausse croissante des demandes auxquelles doit répondre le personnel de la santé et des services sociaux. Pour chaque requête, des médecins, des infirmières et des pharmaciens sont interpellés. Des travailleurs sociaux, des intervenants en soins spirituels, des éthiciens, des gestionnaires et d'autres partenaires sont aussi partie prenante de ce soin de fin de vie. Dans la province, ce sont les groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) qui sont mandatés de soutenir ces personnes dans les pratiques administrative, clinique, légale et éthique de l'AMM.

Plus de cinq ans après l'implantation des GIS, des variabilités importantes sont observées dans leur constitution, leur rôle et leur fonctionnement. Cette variabilité influence possiblement la disponibilité et l'offre de soutien dont peuvent bénéficier les soignants, de même que l'accès et la qualité des soins et services aux patients.

Pour répondre à ces enjeux, nous avons mené une recherche mixte et multiphasée afin de décrire les pratiques clinico-administratives actuelles des GIS, d'en faire l'analyse critique et de soumettre des recommandations visant la valorisation, dans le réseau de la Santé et des Services sociaux, des pratiques jugées comme étant prometteuses. Notre cadre théorique est inspiré de l'éthique pragmatique de John Dewey. La théorie de l'enquête sert d'assise à la méthodologie employée. Trois méthodes ont été privilégiées pour répondre à nos objectifs. D'abord, toutes les personnes impliquées dans la pratique de l'AMM ont été conviées à remplir un questionnaire mixte en ligne. Cette étape permettait une représentativité de l'ensemble des GIS et de la population à l'étude. En deuxième phase, des entretiens semi-dirigés ont été menés avec les coordonnateurs de 24 GIS et les représentantes de 10 maisons de soins palliatifs (MSP). Cette étape permettait d'accéder aux savoirs expérientiels et d'atteindre une profondeur dans le discours des participants. En troisième phase, sept groupes de discussion ont été menés avec 35 coordonnateurs des GIS et représentantes des MSP. À cette étape, la co-construction et la validation des recommandations avec les participants étaient poursuivies. Au total, 24 GIS et 10 MSP ont fait l'objet d'une analyse approfondie. Une cartographie de chaque milieu a été réalisée.

Au terme de l'analyse, 30 pratiques et neuf sous-pratiques ont été identifiées comme étant prometteuses pour les GIS. Un niveau de recommandation leur a été attribué en fonction de leur

caractère novateur, utile et adaptable. Parmi les pratiques prometteuses, on retrouve le partenariat, la communication, la collaboration, le partage d'information et d'outils entre les GIS et avec les MSP. La formation des professionnels, le mentorat, le réseautage et l'interdisciplinarité s'inscrivent aussi comme pratiques à formaliser. L'investissement des participants dans la communauté de pratique des GIS devrait être stimulé, de même que la réciprocité entre les communautés de pratique sur l'AMM dans la province. La communication et l'information à la population doivent impérativement être améliorées. Sous le prisme de l'éthique pragmatique, nous avons étudié la formation des valeurs des GIS et avons réussi à les distribuer sur ce que nous avons appelé le « continuum des GIS ». Entre la responsabilisation des équipes et la prise en charge des demandes d'AMM par les GIS, une approche mitoyenne, axée sur la valeur de soutien, devrait être privilégiée.

L'évolution de l'AMM entraîne pour les parties prenantes d'importants besoins de formation, d'information et de soutien. Les complexités légale, éthique et psychosociale afférentes à cette pratique justifient la pérennité et l'investissement dans les GIS pour les années à venir.

Mots-clés : structures de soutien, aide médicale à mourir, pratiques prometteuses, interdisciplinarité, soignants, éthique clinique, éthique pragmatique.

Abstract

Medical assistance in dying (MAiD) was introduced in Quebec in December 2015. Every year, regulatory bodies confirm the growing number of requests that health and social services personnel must respond to. For each request, doctors, nurses, and pharmacists are called upon. Social workers, spiritual care workers, ethicists, managers, and other partners are also involved in this end-of-life care. In the province, interdisciplinary support groups (ISGs) are mandated to support these people in the administrative, clinical, legal, and ethical practices of the MAiD.

More than five years after the implementation of the ISGs, significant variability has been observed in their constitution, role, and functioning. This variability may influence the availability and the type of support for health care providers as well as access to and quality of care and services for patients.

To address these issues, we conducted a mixed, multi-phase research project to describe current clinical-administrative practices of ISGs, to critically analyze them, and to submit recommendations for the development of practices deemed promising in the Health and Social Services network. Our theoretical framework is inspired by John Dewey's pragmatic ethics. The theory of enquiry serves as the basis for the methodology employed. Three methods were chosen to meet our objectives. First, all those involved in the practice of MAiD were invited to complete a mixed online survey. This step allowed for representativeness of all ISGs and of the population under study. In the second phase, semi-structured interviews were conducted with the coordinators of 24 ISGs and representatives of 10 hospices. This stage allowed access to experiential knowledge and depth in the participants' discourse. In the third phase, seven focus groups were conducted with 35 ISG coordinators and hospice representatives. At this stage, the co-construction and validation of the recommendations with the participants were continued. In total, 24 ISGs and 10 hospices were analysed in depth. A mapping of each setting was drawn out.

At the end of the analysis, 30 practices and nine sub-practices were identified as promising for ISGs. They were given a recommendation level based on their innovativeness, usefulness, and adaptability. Promising practices included partnership, communication, collaboration, sharing of information and tools between ISGs and with hospices. Training for professionals, mentoring, networking and interdisciplinarity are also practices that should be formalized. The investment of

participants in the ISG community of practice should be stimulated, as should reciprocity between the province's MAiD communities of practice. Communication and information to the public must be improved. Through the lens of pragmatic ethics, we have studied the formation of ISG values and have managed to distribute them along what we have called the "ISG continuum". Between the empowerment of teams and the handling of MAiD applications by ISGs, a middle ground approach, focusing on the value of support, should be favoured.

The evolution of the MAiD creates significant training, information, and support needs for stakeholders. The legal, ethical and psychosocial complexities of this practice justify the continuation and investment in ISGs for years to come.

Keywords: support structures, medical assistance in dying, promising practices, interdisciplinarity, caregivers, clinical ethics, pragmatic ethics.

Table des matières

Résumé	3
Abstract	5
Table des matières	7
Liste des tableaux	13
Liste des figures	14
Liste des sigles et abréviations	15
Remerciements	18
Avant-propos	20
Introduction de la problématique	22
L'importance d'une recherche sur les groupes interdisciplinaires de soutien	22
Le choix des mots.....	25
Patient, usager et actient.....	25
AMM : précision sur l'utilisation des termes.....	26
Application de la loi québécoise et instances impliquées dans la pratique de l'AMM.....	27
Objectifs de la recherche.....	29
Objectif général	29
Objectifs spécifiques.....	29
Cadres théorique et méthodologique	29
Structure et plan de la thèse	30
Chapitre 1. Recension des écrits sur les structures de soutien à l'aide médicale à mourir..	33
Structures internationales.....	33
Pays-Bas.....	33
Belgique	35
Nouvelle-Zélande	38
Colombie, Espagne et Australie	39
Structures de soutien et suicide assisté	40
Suisse.....	41
États-Unis	41
Le programme Death With Dignity de Washington	42

Doc2Doc.....	43
American Clinicians Academy on Medical Aid in Dying.....	44
Structures canadiennes.....	45
Canadian Association of MAiD Assessors and Providers (CAMAP).....	45
Structures provinciales.....	46
Manitoba.....	47
Alberta.....	47
Ontario.....	48
Le modèle du University Health Network.....	48
Le modèle du Hamilton Health Sciences	50
Québec.....	52
Le modèle des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS)	52
La communauté de pratique des GIS	54
Pratiques de soins de fin de vie	55
Conclusion	57
Chapitre 2 – Cadre théorique	63
La double nature de la variabilité des pratiques.....	63
Structure de soutien : un concept à définir.....	64
Mandats des structures de soutien en éthique et des GIS : un parallèle	65
Communautés de pratiques ou structures de soutien?	67
Définition des structures de soutien à l’AMM : une proposition	70
Éthique pragmatique.....	71
L’expérience de l’agent.....	71
L’éthique pragmatique pour étudier les GIS	73
Les GIS en tant qu’espaces démocratiques pour les agents.....	75
La formation des valeurs.....	76
Intérêt	78
La théorie de l’enquête.....	80
La pertinence de l’enquête pour une recherche sur les GIS	82
Pratiques prometteuses.....	83
Innovation.....	84
Utilité.....	85

Adaptabilité	86
Conclusion	86
Chapitre 3 – Méthodologie.....	89
Objectif général et objectifs spécifiques : un rappel.....	89
Justification de la méthodologie.....	90
Un choix basé sur les écrits scientifiques.....	90
Un choix basé sur le paradigme du pragmatisme	93
Un choix basé sur l'éthique pragmatique.....	95
Considérations éthiques et méthodologiques	96
Population et recrutement.....	97
Phase 1.....	98
Phases 2 et 3	98
Méthodes de collecte de données	99
Phase 1.....	99
Phase 2.....	101
Phase 3.....	102
Méthode d'analyse des données	103
Phase 1.....	103
Phases 2 et 3	103
Stratégies d'analyse et de structuration des données	108
Conclusion	112
Chapitre 4 – Résultats	114
Phase 1	114
Nombre d'heures accordé au GIS par semaine	115
Connaissances, rôles et responsabilités.....	115
Activités des GIS	117
Accompagnement au moment de l'AMM.....	118
Coordination de l'AMM	119
Sujets abordés par les GIS.....	119
Intégration au GIS.....	120
Centralisation des GIS	121
Communauté de pratique des GIS (CdP-GIS)	122

Commission sur les soins de fin de vie (CSFV).....	123
Profil des GIS	124
Enjeux, initiatives et propositions.....	126
Motivations principales.....	127
Conclusion Phase 1	128
Phases 2 et 3	129
Pratiques liées à la composition des GIS	131
Pratiques de collaboration et de proximité.....	142
CSFV	144
Pratiques liées aux activités de soutien.....	162
Pratiques liées au positionnement et au fonctionnement des GIS.....	174
Modèle avec guichet de réception et de coordination des demandes d'AMM.....	176
Modèle sans guichet de réception et de coordination des demandes d'AMM.....	177
Pratiques liées aux MSP	181
Profil des MSP	182
Pratiques prometteuses des MSP	186
Propositions concernant les MSP	186
Les valeurs	187
Valeurs de tronc commun	187
Valeurs distinctives.....	189
Cohérence entre les valeurs et leurs expressions.....	189
Les valeurs distinctives des MSP	190
Les GIS privilégiant la « responsabilisation des équipes face à l'AMM » et les GIS privilégiant la « prise en charge des demandes d'AMM par le GIS ».....	192
Analyse et validation du continuum des GIS	192
Responsabilisation	192
Prise en charge.....	193
Soutien.....	194
Compréhension et interprétation légale et déontologique.....	196
Tension entre les GIS.....	199
Tension entre la perception des médecins sur les GIS et le mandat réel des GIS ..	200
Conclusion	200
Chapitre 5. Discussion	201

Section 1. Grandes observations de la recherche	201
Section 2. Rapprochement entre les résultats de la recherche, les écrits scientifiques et l'éthique pragmatique.....	203
Investissement, ressources et reconnaissance des GIS	204
Le « service-conseil national centralisé » pour l'AMM : un besoin urgent pour les personnes impliquées dans la pratique.....	205
Centralisation des GIS et de la coordination des demandes d'AMM.....	206
La formation et le mentorat des soignants en tant que pratiques éthiques pour les GIS.....	208
La diffusion et le partage des outils en tant que pratiques éthiques pour les GIS.....	210
La communication à la population en tant que pratique éthique pour les GIS	212
La communauté de pratique des GIS : une structure de soutien aux structures de soutien	214
L'interdisciplinarité : défi ou pratique éthique pour les GIS et la CdP-GIS?	215
L'AMM au-delà de l'acte médical	218
L'évaluation prospective de l'AMM	219
La collaboration avec les soins palliatifs en tant que pratique éthique pour les GIS ...	221
La valeur du temps.....	223
Le rôle des GIS dans l'objection de conscience des soignants	225
Section 3. Structures de soutien à l'AMM et structures de soutien en éthique clinique : un parallèle	227
Le comité d'éthique et le « GIS traditionnel »	228
Le consultant unique en éthique et le GIS composé du seul coordonnateur.....	230
Le <i>Hub and spokes</i> et le « GIS décentralisé ».....	230
Le modèle du renforcement des capacités et le « pairage entre GIS »	231
Le modèle facilitateur et le référencement des GIS.....	233
Facteurs contributifs à l'implantation des structures de soutien dans les établissements	233
La prise en charge des demandes d'AMM par le GIS et la prise décisionnelle des structures de soutien en éthique : un parallèle.....	236
Section 4. Le pragmatisme clinique comme solution à l'opposition des modèles.....	237
Dans la pratique de l'AMM comme dans la pratique des GIS : le contexte avant le principe.....	240
Section 5. Limites et forces de la recherche.....	241
Limites de la recherche	241

Forces de la recherche.....	243
Conclusion	245
Conclusion	247
Plan de mobilisation des connaissances et retombées	248
Postface	251
Références bibliographiques	252
Annexes	284
Annexe 1. Juridictions où l'aide médicale à mourir est autorisée et années d'entrée en vigueur.....	284
Annexe 2. Approbations scientifiques et éthiques	286
Annexe 3. Communications avec les participants (Phases 1, 2, 3)	288
Annexe 4. Questionnaire et formulaire de consentement phase 1	291
Annexe 5. Questionnaire phase 2	310
Annexe 6. Questionnaire phase 3	317
Annexe 7. Arborescence des thèmes issus de la recherche (NVivo)	320
Annexe 8. Initiatives et propositions Phase 1	327
Annexe 9. Cartographie des GIS.....	334
Annexe 10. Synthèse des pratiques	344
Annexe 11. Cartographie des MSP	347
Annexe 12. Synthèse des stratégies de mobilisation des connaissances	349

Liste des tableaux

Tableau 1. – Synthèse des défis associés à la mise en place de l'AMM	56
Tableau 2. – Résumé des structures de soutien et de leurs particularités	60
Tableau 3. – Questionnaire phase 1	100
Tableau 4. – Description des phases	107
Tableau 5. – Stratégies et objectifs scientifiques.....	109
Tableau 6. – Profil des participants Phase 1.....	114
Tableau 7. – Sujets abordés par les GIS.....	119
Tableau 8. – Forces et défis de la CdP-GIS	122
Tableau 9. – Forces et défis de la CSFV	124
Tableau 10. – Forces et défis des GIS	124
Tableau 11. – Valeurs de tronc commun	188
Tableau 12. – Qualificatifs utilisés pour qualifier les personnes qui font une différence dans la pratique des soins de fin de vie.....	188
Tableau 13. – Correspondance entre le positionnement sur le continuum des GIS, le discours des coordonnateurs et les articles légaux et déontologiques	197

Liste des figures

Figure 1. –	Caractéristiques spécifiques et communes aux communautés de pratique et aux structures de soutien.....	69
Figure 2. –	Illustration du processus de formation des valeurs	77
Figure 3. –	Adaptation du processus d'enquête pragmatique.....	81
Figure 4. –	Connaissance des rôles/activités/outils des GIS selon le niveau d'implication des participants	116
Figure 5. –	Niveau d'activité des GIS.....	117
Figure 6. –	Activités organisées par les GIS selon le nombre de participants	118
Figure 7. –	Enjeux présents par nombre de participants	126
Figure 8. –	Nuage de mots sur les motivations principales à poursuivre la pratique de l'AMM...	128
Figure 9. –	Analyse de réseaux AMM : Structures de référence aux médecins et équipes soignantes.....	144
Figure 10. –	Collaboration entre les CdP.....	155
Figure 11. –	Distribution des GIS sur le continuum des GIS	192
Figure 12. –	Distribution des GIS sur le continuum des GIS (par 16 participants).....	195
Figure 13. –	Positionnement de la pratique prometteuse sur le continuum des GIS (par 17 participants)	195
Figure 14. –	Complémentarité des services de soins palliatifs et du GIS dans les établissements.	222

Liste des sigles et abréviations

Afin de faciliter la lecture, les termes seront réécrits au long à leur première occurrence dans chaque chapitre, avant que ne soient réutilisés leur sigle ou abréviation.

ACPM	Association canadienne de protection médicale
AIC	Assistante infirmière-chef
AMM	Aide médicale à mourir
AMO	Association des médecins omnipraticiens
AQEC	Association québécoise en éthique clinique
CA	Conseil d'administration
CAMAP	Canadian Association of MAID Assessors and Providers
CdP	Communauté de pratique
CER	Comité d'éthique de la recherche
CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
CMDP	Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens
CMQ	Collège des médecins du Québec
CSFV	Commission sur les soins de fin de vie
DRHCAJ	Direction des ressources humaines, des communications et des affaires juridiques
DRMG	Département régional de médecine générale
DQEPE	Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique
DSI	Direction des services infirmiers
DSM	Direction des services multidisciplinaires
DSP	Direction des services professionnels
DSQ	Dossier santé Québec
ENA	Environnement numérique d'apprentissage
FMOQ	Fédération des médecins omnipraticiens du Québec
GIS	Groupe interdisciplinaire de soutien

GMF	Groupe de médecine de famille
LCSFV	Loi concernant les soins de fin de vie
MNnRP	Mort naturelle non raisonnablement prévisible
MNRP	Mort naturelle raisonnablement prévisible
MSP	Maison de soins palliatifs
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PDG	Président directeur général
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RLS	Réseau local de service
RPA	Résidence privée pour aînés
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SAD	Soutien à domicile
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
SP	Soins palliatifs
SPC	Sédation palliative continue
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie

*Les gens manifestent leur dévotion aux « fins » par le soin
patient et constant qu'ils prennent des moyens
(Dewey, 1981)*

Remerciements

Aux organismes subventionnaires, académiques et de la recherche. Je vous remercie pour le soutien financier, administratif et organisationnel. Ce projet n'aurait jamais vu le jour sans vous : ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), Université de Montréal, CISSS de Laval, Unité de recherche en éthique pragmatique, Institut de recherches cliniques de Montréal, Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM.

À tous les collaborateurs. Vous avez contribué à l'aboutissement de cette recherche. Je suis reconnaissante de votre soutien et de vos précieux conseils : Lucie Opatrny (instigatrice de cette recherche, sous-ministre adjointe au MSSS), Lucille Juneau (conseillère en soins palliatifs et fin de vie au MSSS), Françoise Houle (courtière en connaissance et animatrice de la Communauté de pratique des GIS), Claude Julie Bourque et Nathalie Orr-Gaucher (comité scientifique de l'Université de Montréal), Geneviève Lavigne (analyse statistique), Jacinthe Dupuis (révision et mise en forme), Shaman Dantica (transcription des entrevues), Katherine Larivée et Ronald Barakat (soutien administratif), Marta Martisella González et Annie Liv (analyse qualitative), Karine Bédard, Maryse Carignan, Marianne Dion-Labrie, Martine Desjardins, Nathalie Landry, Annie Lalonde, Ana Marin, Anne-Marie Vachon et Stéphanie Vaillancourt (informatrices-clé).

À tous les participants. Votre intérêt et votre investissement dans la recherche ont contribué à sa valeur et à sa portée. Je suis reconnaissante du temps accordé, dans un contexte de grands bouleversements de la pratique et de ressources limitées.

À mes directeurs de recherche. Marie-Eve. Merci pour ta confiance, ta générosité, ton partage et ton érudition. Merci d'être présente, toujours, pour les beaux et moins beaux jours. Eric. Merci pour ton expertise, ta disponibilité et la justesse de tes commentaires. J'ai grandi à te côtoyer.

Aux membres du jury. Je me sens privilégiée de pouvoir bénéficier de vos savoirs et de votre temps. Vous êtes pour moi une source intarissable d'inspiration.

À mes amis et collègues. Vous avez cru en moi, souvent plus que moi.

À ma famille. Maman. Pour tout ce que tu es et ce que tu donnes. La ripaille, les tâches, la douceur et la patience. Clément. Pour la valeur du travail bien fait.

À mon amoureux. Homme ordinateur. Je dois admettre que ton imperturbabilité aura finalement payé. Socle de cette odyssee et mât de mon navire. Les sirènes peuvent bien chanter.

À mes enfants. Aude-Marie, Eugénie et Louis-Adam. Pour vos compromis. J'espère vous avoir enseigné la valeur de l'engagement et de l'effort. Quand y en a plus? Y en a encore!

Avant-propos

En 2017, j'ai conduit une recherche auprès des personnes en fin de vie sur leur perception de l'aide médicale à mourir (AMM) (Perron, 2018). À l'époque, lorsque j'échangeais avec des proches, des collègues ou des soignants, peu connaissaient une personne ayant fait une demande d'AMM. Aujourd'hui, lorsque j'aborde le sujet de mon doctorat, plusieurs ont une histoire à me raconter. Il s'agit généralement d'un proche ou d'une connaissance qui s'est prévalu de l'AMM. On me raconte une histoire de vie marquée par la maladie, des volontés respectées, un souvenir touchant ou une complication troublante au moment du soin. C'est autour de la personne malade que se construit leur récit.

Peu connaissent des personnes impliquées dans la pratique de l'AMM. Pourtant, elles sont nombreuses. On m'en parle peu, peut-être parce que l'AMM n'est pas une pratique dont on se targue. Peut-être aussi parce qu'étant inscrite dans la loi, l'AMM est admise par la population comme un droit des patients auquel le personnel du réseau de la Santé et des Services sociaux est tenu de répondre : réception – évaluation – prestation.

Petite, ma prestation favorite était celle de mon père et de ma tante à leur concert annuel de chant. Chaque mois de mai, j'étais fébrile d'assister à ce spectacle où danses et costumes, fumée de scène et stroboscopes me faisaient vibrer. Dans ma famille, c'était l'évènement à ne pas manquer. Alors, je ne réalisais pas tous les efforts dissimulés dans l'arrière-décor.

Aujourd'hui, en soutenant mes filles violonistes, je prends conscience du labeur nécessaire pour entretenir, chez le spectateur, cette illusion de la facilité. Je reconnais maintenant le travail acharné, l'engagement, le stress de la performance, l'insomnie et l'anxiété. Dans les coulisses, je réalise toute l'orchestration et les sacrifices nécessaires pour qu'à l'avant-scène, les prestations se déploient sans heurts. Pour que la beauté puisse transcender.

Mon incursion dans les groupes interdisciplinaires de soutien à l'AMM a eu sur moi le même effet. Ma candeur a laissé place à de grands sentiments de reconnaissance, d'admiration et de préoccupation pour les soignants, les gestionnaires et les partenaires investis dans cette pratique. Dans l'ombre, leur travail marque la vie des patients et de leurs proches. Leur dévouement réverbère sur toute notre communauté.

L'essentiel est invisible pour les yeux
Antoine de Saint-Exupéry

Introduction de la problématique

L'importance d'une recherche sur les groupes interdisciplinaires de soutien

En 2014, à l'amorce de notre maîtrise en travail social sur la question de l'aide médicale à mourir (AMM), la pratique n'était pas encore légalisée, ni dans la province ni au pays. À travers le monde, quatre pays européens et quatre États américains autorisaient l'euthanasie ou le suicide assisté.¹ Au moment de déposer cette thèse, plusieurs États et pays ont adopté l'une ou l'autre de ces pratiques de fin de vie. Entre 2015 et 2016, période où l'AMM est entrée en vigueur respectivement au Québec et au Canada, la population mondiale couverte par une juridiction autorisant l'assistance à la mort est passée de 50 à 174 millions, une augmentation sans précédent illustrée par Mroz et al. (2021). D'autres pays comme l'Italie, le Portugal, le Pérou, l'Uruguay et la Corée du Sud prévoient aussi emboîter le pas dans les mois et les années à venir (Diego López, 2022; Nicol, 2022; Uda, 2022; World Federation Right To Die Societies, 2022a, 2022b).

Dans une décision désormais historique de la Cour supérieure du Québec, les critères de fin de vie et de mort naturelle raisonnablement prévisible ont récemment été retirés des lois canadienne et québécoise (Truchon c. Procureur général du Canada, 2019). Les défenseurs Jean Truchon et Nicole Gladu ont obtenu le droit de mourir par AMM en septembre 2019, malgré qu'ils n'étaient pas considérés en fin de vie.² Ils ont ainsi ouvert la voie à une toute nouvelle population qui pouvait, à compter de l'entrée en vigueur de la loi fédérale C-7 en mars 2021, espérer se prévaloir de l'AMM.

Dans la province, d'autres changements législatifs majeurs sont à prévoir. Dans les prochains mois, les demandes anticipées d'AMM devraient être intégrées à la loi, permettant ainsi aux personnes inaptes des suites d'une maladie neurodégénérative d'y recourir. Les infirmières praticiennes spécialisées devraient pouvoir administrer l'AMM et les maisons de soins palliatifs (MSP) devraient être tenues d'offrir ce soin en leurs murs (Assemblée nationale du Québec, 2023). Ces

¹ Voir à l'annexe 1 un tableau récapitulatif des pratiques d'AMM par juridiction et leur année d'entrée en vigueur.

² Monsieur Truchon s'est prévalu de l'AMM en avril 2020. Il souhaitait recevoir le soin à l'été de la même année. Cependant, en raison de l'isolement causé par la pandémie au coronavirus, il a choisi de le devancer au printemps (Gentile et Boily, 2020). Madame Gladu ne s'est pas prévalu de l'AMM. Elle est décédée en mars 2022 des suites de sa maladie (Degré, 2022).

transformations créeront de nouvelles incertitudes et instabilités. Elles requerront une adaptation renouvelée de la part des organisations, des gestionnaires et des soignants.

Au Canada, on prévoit qu'en mars 2024, l'AMM sera autorisée aux personnes dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué (Gouvernement du Canada, 2023). La question de l'AMM pour les mineurs matures, pour les bébés ou pour les personnes fatiguées de vivre fait déjà l'objet de réflexions dans la sphère médicale québécoise (Collège des Médecins du Québec, 2021).

En 2021, le Québec était la deuxième province à administrer la plus grande proportion d'AMM au pays. Avec 4,7 % de l'ensemble des décès, il se positionnait tout juste derrière la Colombie-Britannique, qui en comptait 4,8 % (Gouvernement du Canada, 2022a). Dans les données les plus récentes de la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV, 2022), l'AMM représente maintenant plus de 5% des décès dans la province. Après moins de sept ans de pratique, le Québec devance donc toutes les provinces, États et pays en la matière.

La pression populaire est forte sur notre gouvernement pour élargir l'AMM, et sur notre système de santé pour en assumer la volumétrie et la complexité. Les personnes impliquées dans la pratique voient sur leurs épaules une charge morale et procédurale augmenter. Si la courbe de croissance des AMM et celle des prestataires ont suivi la même tendance jusqu'à maintenant³, il reste à voir si les soignants pourront, dans les années à venir, maintenir le rythme et suivre les intentions de fin de vie de leurs patients. Aussi, si la question de la dernière décennie nous a permis de débattre de la légalisation de l'AMM et des conditions de son implantation dans la province, elle consiste aujourd'hui à voir si notre réseau a la capacité de soutenir l'élargissement de la pratique, d'assurer le droit des patients, sans fragiliser l'engagement des soignants.

³ Pour l'année 2017-2018, la Régie de l'assurance maladie du Québec estimait que 350 médecins avaient administré 969 AMM (CSFV, 2019). Pour l'année 2021-2022, ce sont 1418 médecins québécois qui ont été impliqués dans l'une ou l'autre des 3663 AMM (CSFV, 2022). Une hausse marquée des données est observée, avec 51 % d'augmentation des AMM et 26 % d'augmentation des médecins y ayant participé. Le plus récent rapport annuel sur l'AMM au Canada indique une croissance de 32,4 % des AMM entre 2020 et 2021. Pour la même période, la proportion des praticiens uniques administrateurs de l'AMM a augmenté de 17,2 % (Gouvernement du Canada, 2022a). Nous n'avons pas été en mesure de trouver les données nous permettant de comparer le nombre de prestataires d'AMM par province ou par juridiction, ces données étant maintenues confidentielles dans les rapports annuels belge, canadien et néerlandais (Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie, 2020, 2021; Gouvernement du Canada, 2020; Regional Euthanasia Review Committees, 2020, 2021). Cette information aurait pu nous guider sur le nombre moyen d'AMM assumées par prestataire et nous permettre de comparer les données du Québec à celles des autres provinces canadiennes, de la Belgique ou des Pays-Bas.

Jusqu'ici, l'attention sociale et scientifique dans le domaine de l'AMM a principalement été accordée aux personnes faisant demande, à leurs souffrances et aux moyens de les soulager (Lewis, 2018). Elle a également été portée aux personnes survivantes qui vivent un deuil à la suite d'une procédure d'AMM (Laperle, Achille et Ummel; Powell, 2023). Lorsque les chercheurs se tournent vers les soignants, ce sont d'abord les médecins évaluateurs et prestataires qui sont sondés, possiblement au détriment des autres soignants impliqués dans la pratique (Asch, 1996; Beuthin et al., 2018; Davidson et al., 2022; Oliphant, 2017).

Bien qu'ils soient des centaines à s'investir, nous connaissons encore peu la réalité de ceux qui accompagnent les patients dans l'AMM. Ils sont, entre autres, médecins, infirmières, pharmaciens, travailleurs sociaux, psychologues, éthiciens et intervenants en soins spirituels. Parmi les nombreuses tâches qui leur sont confiées, ces personnes entendent les besoins des patients, orientent et évaluent leurs demandes, forment leurs pairs ou soutiennent les proches. Ces personnes sont aussi gestionnaires et avocats pour veiller à la coordination, à la qualité et à la conformité des soins.

Le nombre de soignants impliqués dans la pratique est en constante évolution depuis 2015 (CSFV, 2022; Gouvernement du Canada, 2020, 2022a). En 2021, on estimait que les deux tiers des médecins québécois avaient vécu au moins une situation dans laquelle l'AMM avait été envisagée par leur patient (SOM, 2021).⁴ Cette croissance, jumelée à l'éventail des enjeux rencontrés dans l'AMM, justifie l'importance et la pertinence d'une recherche menée sur les structures de soutien réservées aux personnes engagées dans la pratique.

Après plus de cinq ans d'implication dans l'AMM, comment se portent ces personnes? Qui les soutient? Qui accompagne celles qui accompagnent? Ce projet doctoral offre une nouvelle perspective sur la problématique, en accordant une attention particulière à la réalité des soignants, des gestionnaires et des établissements.

L'AMM est un nouveau domaine de pratique au Québec. Elle impose des questions nouvelles, de nouvelles façons de penser, d'agir, de chercher. Il importe aujourd'hui de connaître les

⁴ Dans ce sondage, 68 % des médecins québécois disaient avoir déjà été impliqués dans une situation où l'AMM avait été envisagée par leur patient (SOM, 2021). Chez les médecins de famille, ils étaient 81 %. Malgré qu'ils jouent un rôle fondamental, nous n'avons trouvé aucune statistique sur l'implication dans l'AMM des autres professionnels de la santé et des services sociaux au Québec.

ressources – cliniques, financières, communicationnelles, humaines, éthiques – dont nous disposons pour assurer une pratique bienveillante, un accès équitable et une connaissance juste de l'ensemble des soins de fin de vie. Dans un contexte marqué par la croissance des demandes d'AMM et la promulgation prochaine de la loi, nous devons extraire les pratiques qui favorisent l'engagement et la mobilisation des personnes. Nous devons identifier les forces des structures dédiées à ce soin.

Sous l'angle de l'éthique clinique, nous proposons une démarche scientifique et réflexive basée sur les pratiques prometteuses des structures de soutien à l'AMM au Québec. Nous sommes allée à la rencontre des personnes qui font vivre l'AMM afin de faire émerger les pratiques qui, par leur potentiel d'adaptabilité, d'innovation et d'utilité, pourraient profiter à l'ensemble de la communauté. Dans cette thèse, nous partageons avec vous notre incursion dans le monde des groupes interdisciplinaires de soutien.

Le choix des mots

Patient, usager et actient

Dans l'ensemble de cette thèse, nous utiliserons le terme « patient » en référence aux personnes bénéficiaires des soins de santé et, plus particulièrement, à celles faisant une demande d'AMM. À certains endroits, le terme usager sera privilégié. Il fera alors référence à la fois aux patients et à leurs proches, ceux-ci pouvant aussi être considérés comme usagers du système de santé et de services sociaux (Gouvernement du Québec, 2018). Sous l'angle d'analyse de l'éthique pragmatique, nous avons même considéré le terme « actient » pour les désigner. Cependant, compte tenu de la faible documentation disponible sur ce terme⁵, nous avons choisi de ne pas l'utiliser. Nous avons jugé qu'un projet entier devrait y être consacré. Cette proposition nous semble particulièrement pertinente pour l'éthique pragmatique, dans laquelle l'action et le sens de l'action sont au cœur de l'épanouissement des agents. Elle est aussi originale pour le domaine de l'AMM. Rapprocher les termes de « mort » et d'« actient » ne relève pas de l'oxymore. La personne faisant demande, avec ses proches et ses soignants, joue un rôle actif tout au long du parcours d'évaluation. Nous croyons que des travaux futurs menés sur cette innovation pourraient

⁵ Les quelques auteurs identifiés ayant utilisé le terme « actient » relèvent des domaines de la kinésithérapie et de la physiothérapie (Guy et al., 2018; Malafosse, 2018; Eyskens, 2022).

dénouer le malaise de nombreux soignants et chercheurs quant au caractère passif, managérial ou réducteur lié à l'utilisation des termes « patient », « usager », « client » ou « utilisateur » (Benoit et Gerbinet, 2009).

AMM : précision sur l'utilisation des termes

À travers le monde, de nombreuses expressions sont utilisées pour référer aux pratiques médicales entraînant la mort. Dépendamment des juridictions et des auteurs, on retrouve dans les textes de loi et la documentation scientifique les termes « aide médicale à mourir », « assistance au suicide », « assistance à mourir », « suicide médicalement assisté », « mort dans la dignité⁶ », « aide au suicide », « interruption de vie sur demande⁷ », « euthanasie » ou « euthanasie active⁸ ».

Dans cette thèse, nous utiliserons indistinctement les expressions « aide médicale à mourir » ou « assistance à mourir » en référence à l'ensemble des pratiques de suicide assisté ou d'euthanasie. Particulièrement dans la recension des écrits, nous évoquerons l'AMM pour référer au suicide assisté, défini au Canada comme l'action « de prescrire ou de fournir une substance à une personne, à la demande de celle-ci, afin qu'elle se l'administre et cause ainsi sa mort » (Code criminel, 2021, art. 241.1.b). Nous ferons aussi référence à l'AMM en tant que pratique euthanasique, décrite dans le Code criminel comme l'action « d'administrer à une personne, à la demande de celle-ci, une substance qui cause sa mort » (Code criminel, 2021, art 241.1.a).⁹ Nous aborderons surtout l'AMM en référence à la loi québécoise, qui la définit comme un « soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne qui répond à tous les critères prévus par la Loi, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. » (*Loi concernant les soins de fin de vie*, 2021).¹⁰ Pour nous conformer au vocable de certains textes de loi ou d'auteurs présentés dans la recension des écrits, nous utiliserons les termes « euthanasie » ou « pratique euthanasique » en référence à cette dernière définition.

⁶ *Death with Dignity*, en référence à la loi encadrant le suicide assisté dans différents États américains.

⁷ *Termination of life on request*, en référence à l'euthanasie selon la loi néerlandaise.

⁸ Par opposition à l'euthanasie passive, terme parfois utilisé dans les écrits pour référer à la renonciation ou à l'arrêt de traitement, d'alimentation ou à la sédation palliative.

⁹ À noter qu'à l'exception du Québec, les infirmiers praticiens sont autorisés, en plus des médecins, à pratiquer l'AMM au Canada.

¹⁰ Au Québec, pour être admissible à l'AMM, la personne doit être assurée au sens de la *Loi sur l'assurance maladie*, elle doit être majeure, apte à consentir aux soins et atteinte d'une maladie grave et incurable. Sa situation médicale est caractérisée par un déclin avancé et irréversible de ses capacités. Elle doit éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables (LCSFV, 2021, chap. IV, art. 26).

Malgré la controverse que l'expression suscite dans les écrits scientifiques, nous aborderons dans cette thèse l'AMM en tant que « soin », conformément à la conceptualisation qu'en a fait le Québec. Puisque les soins sont de juridiction provinciale, positionner l'AMM comme tel permettait au Québec d'élaborer son propre cadre pour légaliser la pratique. Selon l'esprit de la loi québécoise, l'AMM s'inscrit sur un continuum dans lequel la relation thérapeutique, la continuité et un meilleur partage décisionnel en situation clinique sont valorisés (Marchand, 2017). Cette particularité québécoise a possiblement eu une incidence sur la construction des structures de soutien, sur le mandat et les rôles que le réseau a confiés aux soignants et aux établissements. L'accès à l'AMM pour les patients repose ainsi sur le savoir et l'investissement de ces soignants et de ces établissements qui sont, à leur tour, soutenus pour assumer leurs fonctions d'accompagnement. C'est dans cette optique qu'ont été instaurés les groupes interdisciplinaires de soutien.

Application de la loi québécoise et instances impliquées dans la pratique de l'AMM

La *Loi concernant les soins de fin de vie* (ci-après nommée LCSFV) est entrée en vigueur au Québec en décembre 2015. Avec celle-ci, le Québec confirme aux personnes dont l'état le requiert, le droit de recevoir des soins de fin de vie, incluant les soins palliatifs et l'AMM (LCSFV, 2021, chap. II, art. 4). Pour se conformer à cette nouvelle réalité, chaque établissement du réseau de la Santé et des Services sociaux (RSSS) a dû rédiger, adopter et diffuser une politique de soins de fin de vie et déployer les ressources humaines, matérielles et financières nécessaires à l'organisation des soins. Chaque année, les établissements doivent rédiger un rapport rendant compte de l'ensemble des soins de fin de vie prodigués sur leur territoire, incluant les demandes d'AMM formulées et administrées. De la même façon, le Collège des Médecins du Québec doit rédiger un rapport annuel faisant état des soins prodigués par les médecins exerçant en cabinet privé (LCSFV, 2021, chap. IV, art. 37). Ces rapports doivent être mis à la disposition de la population et transmis à la CSFV.

La CSFV a comme mandat d'examiner la conformité des soins de fin de vie au Québec et en particulier de veiller au respect des exigences relatives à l'AMM. Elle soumet chaque année au gouvernement un rapport sur la situation dans la province, en plus de soumettre un rapport chaque cinq ans sur l'évolution de la pratique. Elle porte à l'attention du ministre toute question relative

aux soins de fin de vie et lui soumet des recommandations sur les orientations et actions à privilégier (LCSFV, 2021, chap. V, art. 42).

La LCSFV exige que les soins soient offerts en continuité, en complémentarité et en interdisciplinarité (chap. III, art. 7), mais n'impose pas que des structures soient constituées pour en garantir l'applicabilité. Dès 2015, il s'agit cependant d'un livrable requis par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Conformément aux lignes directrices formulées par ce ministère, les Instituts, les Centres intégrés de santé et des services sociaux (CISSS), les Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) et les Centres hospitaliers universitaires (CHU) doivent former, au sein de leur organisation, une structure de soutien à l'AMM appelée « groupe interdisciplinaire de soutien » (GIS) (Gouvernement du Québec, 2015).

Initialement, les GIS devaient offrir « un soutien clinique, administratif et éthique de proximité aux professionnels de la santé devant répondre à une demande d'AMM » (Gouvernement du Québec, 2015, p. 13). Leur mandat se décline alors en deux volets principaux, soit celui d'« offrir [un] soutien aux équipes interdisciplinaires dans le cheminement clinico-administratif de toute demande d'aide médicale à mourir », et celui d'« offrir du soutien aux décideurs de l'établissement quant à l'assurance de la qualité et à la disponibilité des ressources » (p. 13). En 2015, le ministre propose qu'une table nationale soit instituée afin que les GIS puissent partager leurs expériences et leurs besoins, que la concertation et l'harmonisation de leurs pratiques soient facilitées et qu'ils puissent contribuer à soutenir la CSFV dans l'exécution de son mandat (Gouvernement du Québec, 2015).

Avant de mener notre recherche, peu d'informations étaient disponibles sur les GIS. Leur nombre était estimé à près de 30, chacun représentant possiblement un établissement du RSSS. À partir de ce décompte, nous pouvons présumer de la variabilité des rôles, de la constitution et du fonctionnement des GIS. Nous pouvons imaginer l'impact de cette variabilité sur la disponibilité et l'offre de soutien aux soignants, ainsi que sur l'accès et la qualité des soins et services aux patients. Pourtant, aucune démarche scientifique ne confirme ces intuitions. Nous ne connaissons pas les pratiques actuelles des GIS, ni leur appréciation par les parties prenantes. Nous ignorons les valeurs des GIS et les moyens mis en place pour assurer la cohérence entre ces valeurs, les pratiques et la mission des établissements.

Compte tenu de l'importance du mandat confié aux GIS, de la complexité éthique de la pratique de l'AMM et de l'absence de données probantes sur le sujet, nous avons entrepris d'étudier ces

structures de soutien. Nous avons cherché à brosser le portrait le plus fidèle de leur réalité et à dégager les pratiques les plus prometteuses pour la communauté. La section qui suit présente l'objectif général et les objectifs spécifiques de la recherche.

Objectifs de la recherche

Objectif général

L'objectif général de la recherche est d'identifier et de décrire les pratiques clinico-administratives actuelles des GIS, d'en faire l'analyse critique et de soumettre des recommandations scientifiques visant la valorisation, dans le RSSS, des pratiques jugées comme étant prometteuses.

Objectifs spécifiques

De façon plus spécifique, nous cherchons à :

- 1) Décrire les pratiques actuelles des GIS en créant un inventaire des initiatives et des enjeux vécus sur le terrain par les participants;
- 2) Réaliser une analyse critique des pratiques pour distinguer les pratiques prometteuses selon les critères d'innovation, d'utilité et d'adaptabilité;
- 3) Valider avec les participants les pratiques jugées comme étant prometteuses, ainsi que leur potentiel d'implantation à l'échelle provinciale.

Pour atteindre ces objectifs, nous nous sommes appuyée sur l'éthique pragmatique de John Dewey et avons déployé une méthodologie de recherche mixte et multiphasée.

Cadres théorique et méthodologique

Cette recherche est basée sur l'éthique pragmatique de John Dewey. Dans cette approche théorique, l'expérience est reconnue comme épicerie des savoirs pratiques et scientifiques. Les personnes concernées, parce qu'elles agissent et transigent en situation, portent les savoirs et les réponses ayant le potentiel de résoudre les problématiques. Le chercheur en éthique pragmatique reconnaît le caractère situé de l'action. Il étudie la réciprocité et l'adaptation des agents à leur environnement. Ici, nous cherchons à étudier la mission des GIS, leur offre de services et les besoins des soignants. L'objectif est de contribuer à leur bon fonctionnement et à la réalisation des parties prenantes. Pour y parvenir, nous avons élaboré le cadre méthodologique à partir de la théorie de l'enquête (Dewey,

1938, 1967). L'enquête pragmatique supporte la construction du savoir théorique à partir des savoirs pratiques. De l'identification des enjeux jusqu'à l'expérimentation des solutions, les participants sont invités à problématiser et dénouer la problématique liée à la variabilité des pratiques.

Toutes les personnes impliquées dans la pratique de l'AMM, les coordonnateurs des GIS et les représentantes des maisons de soins palliatifs (MSP) du Québec, sont conviés à participer à cette recherche mixte et multiphasée. En première phase, un questionnaire mixte en ligne est utilisé. En deuxième phase, des entretiens semi-dirigés sont privilégiés. En troisième phase, des groupes de discussion clôturent la phase de collecte des données. Selon chaque phase, nous poursuivons des objectifs de représentation des parties prenantes, d'analyse et de validation des données. La mixité méthodologique nous permet d'allier la représentativité des participants et la profondeur de leur savoir expérientiel (Teddlie et Tashakkori, 2009).

Structure et plan de la thèse

Le premier chapitre de cette thèse présente une recension des écrits sur les principales structures de soutien nationales et internationales à l'AMM. Cette section met en lumière le peu d'espace qu'elles occupent dans le domaine de la recherche scientifique. Nous aborderons tout particulièrement les juridictions où l'AMM sous forme euthanasique a été légiférée, d'abord pour faciliter la comparaison avec les structures québécoises, mais aussi parce que peu de structures de soutien ont été instaurées où le suicide assisté est autorisé. De façon plus générale, nous présentons des articles consacrés aux pratiques internationales de fin de vie, et mettons plus avant celles liées à l'AMM. Au terme du chapitre, nous faisons ressortir les particularités, les forces et les défis du modèle québécois en regard des modèles canadiens et internationaux.

Le deuxième chapitre propose une incursion dans l'éthique pragmatique de John Dewey. Nous débutons en soulignant les caractéristiques des structures de soutien à l'AMM et proposons une distinction avec les structures apparentées. Nous présentons les éléments théoriques, pour ensuite les lier aux concepts spécifiques à la recherche. Nous abordons l'expérience de l'agent et ses composantes constitutives. Le contexte, la situation problématique, les moyens de sa résolution et l'épanouissement sont entre autres abordés. Cette section met l'accent sur le potentiel réflexif que confère aux agents la recherche sur les pratiques prometteuses. Nous défendons la recherche et les GIS en tant qu'espaces démocratiques pour les agents. Nous présentons de quelle façon une

approche théorique basée sur l'éthique pragmatique peut nous aider à comprendre la logique derrière les pratiques des GIS, leurs priorités, le sens donné à leurs interventions et les finalités de leurs actions. Avec le processus de formation des valeurs (Dewey, 2011) et la théorie de l'enquête (Dewey, 1938), nous jetons les bases de notre cadre méthodologique. Les objectifs que se donnent les GIS et les innovations qu'ils mettent en place pour y parvenir sont abordés sous cet angle d'analyse. Au terme du chapitre, nous présentons les caractéristiques pragmatiques des pratiques prometteuses.

Le troisième chapitre présente la méthodologie employée pour répondre aux objectifs de la recherche. Nous proposons une justification de la méthodologie basée sur la recension des écrits scientifiques et sur l'éthique pragmatique. Les considérations éthiques et méthodologiques pour mener à bien la recherche sont déclinées. La population à l'étude, les méthodes de collecte et d'analyse des données utilisées pour chacune des trois phases de la recherche sont détaillées. Au terme du chapitre, les stratégies de structuration et d'analyse des données sont rattachées aux objectifs scientifiques.

Le quatrième chapitre se décline en deux sections principales. D'abord, les résultats de la première phase sont présentés, suivis des données obtenues en deuxième et troisième phases. L'ensemble des données recueillies mène à l'élaboration des pratiques prometteuses. Un niveau de recommandation est attribué à chacune, en fonction des critères pragmatiques d'innovation, d'utilité et d'adaptabilité. Les pratiques sont aussi divisées en cinq catégories : les pratiques liées à la composition des GIS, les pratiques de collaboration et de proximité, les activités de soutien, le positionnement et le fonctionnement des GIS et enfin, les pratiques liées aux MSP.

Avec le cinquième chapitre, nous proposons une discussion en cinq temps sur les résultats. Nous revenons d'abord sur les grandes observations de la recherche. Nous faisons ensuite ressortir les points de rapprochements et d'éloignements entre nos données et celles de la documentation scientifique. Plus particulièrement, nous lions les pratiques prometteuses de formation, de mentorat, de partage, de collaboration, de communication et d'interdisciplinarité aux concepts théoriques d'interdépendance, de démocratie, de transmission et de transformation défendus par Dewey. Nous soulignons la réciprocité entre le développement des individus et celui de leur environnement. Nous présentons en quoi l'engagement des agents dans l'AMM les transforme personnellement, transforme aussi notre culture et notre collectivité. En troisième lieu, nous faisons

un parallèle entre le déploiement des structures de soutien à l'AMM et les structures de soutien en éthique clinique. En rapprochant les défis que ces structures rencontrent au quotidien, nous arguons que l'expérience des secondes peut servir le déploiement des premières. En quatrième lieu, nous examinons la formation des valeurs chez les personnes impliquées dans l'AMM et proposons un parallèle entre l'approche de soutien des GIS et le pragmatisme clinique (Fins et Bacchetta, 1995). Nous misons sur la considération des agents et des contextes pour confirmer le caractère prometteur des pratiques. Entre la responsabilisation des équipes et la prise en charge des demandes d'AMM par le GIS, nous présentons la posture mitoyenne de soutien comme réponse à l'opposition des valeurs et des modèles. Pour terminer le chapitre de discussion, nous abordons les limites et les forces de la recherche. Nous explorons les aspects théoriques, pratiques et méthodologiques ayant pu influencer les résultats, l'implication des participants et la portée de notre démarche sur la communauté.

L'étape de la mobilisation des savoirs a pris une ampleur inattendue dans la planification de la recherche. Les multiples représentations dans les communautés cliniques et scientifiques nous ont permis d'assister à l'émergence de nouvelles pratiques parmi les GIS. En guise de clôture, nous présentons les stratégies de mobilisation des connaissances et les publics rejoints par ces communications. Nous ouvrons sur les transformations à venir dans le domaine de l'AMM au Québec et les avenues de pratiques possibles pour les structures de soutien.

Chapitre 1. Recension des écrits sur les structures de soutien à l'aide médicale à mourir

Ce chapitre recense les différentes initiatives nationales et internationales de soutien clinico-administratif élaborées dans le domaine de l'aide médicale à mourir (AMM). Les contrastes et similarités avec le modèle québécois y sont dégagés. Le concept de « structures de soutien » étant en construction dans la documentation scientifique comme dans la pratique, cette revue est aussi constituée d'informations recueillies dans les documents gouvernementaux, sur les plateformes institutionnelles et auprès des responsables de celles-ci. Compte tenu de l'espace négligeable qu'occupe la question des structures de soutien à l'AMM dans le domaine scientifique, le champ d'investigation a été élargi à l'ensemble des pratiques de fin de vie, qu'elles soient soutenues par une structure de soutien ou non.

Structures internationales

Pays-Bas

En 1999 aux Pays-Bas, la *Royal Dutch Medical Association* implante le projet *Support and Consultation on Euthanasia in the Netherlands* (SCEN). Le SCEN est mis sur pied afin d'assurer l'accessibilité et la qualité de l'euthanasie aux usagers qui en font la demande. En encourageant le respect des normes de diligence imposées par la loi néerlandaise, le SCEN vise la protection des patients et le soutien des médecins (Jansen-van der Weide et al., 2004). Une plateforme informatisée du SCEN est accessible au public afin de guider les médecins, les patients et les proches dans ce processus de soins de fin de vie. Les professionnels peuvent y trouver des formulaires, des directives et des procédures, ainsi qu'une ligne téléphonique réservée. Le site est aussi aménagé afin de répondre aux questions de la population. On y retrouve une section questions/réponses, des liens externes et des rapports annuels régionaux.¹¹

Des standardistes sont affectés au pairage des médecins demandeurs aux médecins du SCEN, tenant compte des particularités cliniques et régionales de chaque demande. Les médecins du

¹¹ Ces informations n'apparaissent pas dans les articles scientifiques menés sur le programme. Elles sont plutôt disponibles sur le site Internet du SCEN, uniquement en néerlandais (<https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/scen/over-scen.htm>). Le logiciel www.deepl.com a été utilisé pour la traduction du contenu.

SCEN sont disponibles spécifiquement pour les médecins; ainsi les patients et les proches ne peuvent s'y adresser directement. Ils sont formés pour soutenir les médecins impliqués dans l'AMM, les conseiller sur les aspects juridiques, éthiques, communicationnels, techniques ou cliniques, et mener des consultations à titre de deuxièmes évaluateurs.¹² Bien que l'avis d'un second médecin indépendant ne soit pas contraignant aux Pays-Bas, sa consultation est exigée par la loi (Lower House, 2001). La participation des médecins du SCEN se fait en supplément de leur pratique régulière et leur rémunération est faite à partir des compagnies d'assurances des patients évalués (Van Wesemael et al., 2009a). Leur implication est ponctuelle et ne consiste en aucun cas en l'exécution de l'euthanasie. Leur rôle englobe le retour sur l'expérience euthanasique auprès des médecins requérants.

Le SCEN est le plus ancien mécanisme de soutien aux pratiques euthanasiques dans le monde et pourtant, seuls quelques auteurs s'y sont intéressés. Au travers une évaluation pré et post implantation, Jansen-van der Weide et al. (2004) décrivent la mise en œuvre du programme ainsi que la connaissance et la perception qu'en ont les médecins. Au terme de son implantation, 99 % des médecins répondants disent connaître le SCEN et la majorité dit connaître son rôle. Près du trois quarts (71 %) des médecins ayant reçu une demande d'euthanasie et 85 % l'ayant pratiqué ont consulté le SCEN. Ils s'y réfèrent principalement pour l'indépendance des médecins consultants (60 %), leur expertise (58 %) et leur disponibilité (45 %). Les répondants se disent soutenus par le SCEN et satisfaits de leurs consultations. Enfin, 96 % d'entre eux ont l'intention de l'utiliser dans l'avenir.

En 2016, pour une population de 17 millions de personnes, soit un peu plus du double de celle du Québec, on comptait 600 médecins consultants au SCEN qualifiés pour accompagner et répondre aux demandes des médecins requérants. Un système de garde 24 heures sur 24 et sept jours sur sept est implanté pour desservir les différentes régions néerlandaises. Un programme de formation médicale continue et des consultations interrégionales sont organisées quatre fois par année (Battin et Pope, 2022).

Les recherches initiales menées sur la structure, le rôle et l'utilité du SCEN datent maintenant de près de 15 ans. Aujourd'hui, le SCEN est admis comme structure de soutien valide au sein de la

¹² Voir note précédente.

communauté clinique et scientifique néerlandaise. Les chercheurs s’y réfèrent désormais afin d’obtenir des données liées aux enjeux des consultations (Bergman et al., 2020). Les médecins du SCEN sont largement reconnus comme détenteurs d’expertise dans l’évaluation de l’admissibilité à l’euthanasie, incluant les contextes complexes et controversés comme l’inaptitude ou les troubles mentaux (Mangino et al., 2020).

Belgique

Une initiative semblable au SCEN a vu le jour en Belgique flamande en 2003. Le programme *Life End Information Forum* (LEIF) soutient deux objectifs principaux : l’aiguillage des usagers vers les ressources appropriées et l’enrichissement des compétences des médecins impliqués (Van Wesemael et al., 2009a). Comme aux Pays-Bas, un site Internet est mis à la disposition du public et des professionnels belges.¹³ Le rôle du LEIF comprend l’orientation et la consultation sur l’euthanasie, mais aussi sur les soins palliatifs. En soutenant ces deux pratiques, le modèle flamand se démarque mondialement en renforçant l’idée de la continuité des soins et de leur intégralité (Bernheim et Raus, 2017). En tant que structure de soutien, le programme LEIF se distingue du SCEN néerlandais et des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) québécois, tous deux mandatés pour intervenir spécifiquement en contexte d’AMM.

Van Wesemael et al. (2009b) ont entrepris de décrire le rôle et l’implication des médecins du LEIF dans les décisions relatives aux soins de fin de vie, incluant l’euthanasie. D’abord, le LEIF est décrit comme un forum-conseil et informatif dont la référence est facultative et volontaire. Au moment de cette recherche, 132 médecins étaient consultants du LEIF et la coordination des demandes était assurée par une équipe constituée d’un coordonnateur, d’une infirmière et d’un pharmacien.

Pour être consultants, les médecins du LEIF reçoivent une formation de 24 heures sur les soins palliatifs et de fin de vie. Sur cinq modules, l’un d’entre eux est consacré à l’euthanasie, alors que les autres couvrent l’ensemble des décisions de fin de vie (sédation, arrêt de traitement, soulagement des symptômes) ainsi que la communication avec les patients et leurs proches (Van Wesemael et al., 2009b).

¹³ Ces informations ont été recueillies sur le site <https://leif.be/home/>, disponible uniquement en flamand. Le logiciel www.deepl.com a été utilisé pour la traduction du contenu.

Comme pour les médecins du SCEN, le rôle principal des médecins du LEIF est d'agir à titre de deuxième médecin évaluateur. En moyenne, chacun des consultants du LEIF est sollicité à ce titre quatre fois par année. À la différence des Pays-Bas, il peut arriver que les médecins du LEIF agissent comme prestataires de l'AMM. Cette implication déroge du mandat initialement prévu par le LEIF et survient lorsque le médecin traitant présente des besoins de soutien moral, émotif ou technique au moment du soin (Van Wesemael et al., 2009b).

Une des particularités des médecins du LEIF est qu'ils peuvent être interpellés, non pas uniquement par les médecins traitants, mais aussi par les autres soignants et les patients. Cet accès direct aux médecins consultants complexifie la reddition de comptes, en plus de faire potentiellement entrave au critère légal d'indépendance entre les deux médecins évaluateurs (Van Wesemael et al., 2009b). Pour ces chercheurs, la procédure de consultation devrait être encadrée par une trajectoire plus stricte, allant de l'équipe de coordination jusqu'aux médecins consultants.

Van Wesemael et al. estiment que les médecins du LEIF sont sollicités dans plus de la moitié des cas d'euthanasie menés en Flandre, ce qui confirme selon eux la crédibilité et la pertinence de ce programme. Les auteurs soulignent l'importance pour les consultants d'avoir une expérience suffisante dans le domaine de l'euthanasie, bien que ce critère puisse difficilement être atteint lorsqu'une pratique est nouvellement autorisée dans un pays. À cet effet, la participation des médecins du LEIF à des groupes d'échange entre pairs est valorisée pour maintenir à jour leur formation, le soutien et le codéveloppement de la pratique (Van Wesemael et al., 2009b).

Les travaux menés par Van Wesemael et al. (2009a, b) proposent que la prise en charge par une autorité gouvernementale contribue au succès et à l'efficacité des structures de soutien. Le programme SCEN aux Pays-Bas est largement financé par l'État, comparativement au programme LEIF en Belgique qui l'est très peu. Selon les auteurs, la portée de ce dernier s'en trouve significativement limitée. Malgré tout, ils proposent qu'une structure comme le LEIF puisse être implantée dans les États prévoyant la légalisation de l'AMM. Ils soulignent le bénéfice d'une telle structure, même dans les juridictions où l'AMM ne serait pas encore autorisée (Cohen et al., 2014; Van Wesemael et al., 2009b).

Un programme comme le LEIF a le potentiel d'améliorer le soutien et la formation continue aux médecins, de contribuer à la qualité des consultations et à l'optimisation des pratiques (Cohen et al., 2014; Van Wesemael et al., 2009a, 2009b). Pourtant, ces auteurs, comme Jansen-van der Weide

et al. (2004), déplorent qu'aucun paramètre ne soit défini pour évaluer la qualité de l'accompagnement par les médecins consultants dans le domaine de l'euthanasie. Pour répondre à ces lacunes, une recherche sur les services de consultation du LEIF a été menée en 2014.

Cohen et al. (2014) ont entrepris de comparer le service d'évaluation offert par des médecins du LEIF à celui de médecins ne faisant pas partie de cette structure de soutien. Parmi les médecins ayant déjà reçu une demande d'euthanasie, 30 % d'entre eux avaient déjà consulté un médecin du LEIF. Si les médecins LEIF et les médecins « non-LEIF » échangeaient avec les patients et consultaient leur dossier dans les mêmes proportions, ceux du LEIF discuteraient davantage avec les médecins traitants et les familles. Les médecins ayant consulté un médecin « non-LEIF » tendaient à se référer à un collègue, entravant le critère légal d'indépendance entre les deux évaluateurs, selon les auteurs. Par ailleurs, les médecins LEIF accompagnaient plus souvent les demandeurs et contribuaient plus souvent au soin d'euthanasie avec le médecin traitant (44 % contre 24 %). Les auteurs concluent que la formation de médecins pour agir à titre de deuxième évaluateur, comme celle offerte dans le programme LEIF, contribue à l'optimisation de la pratique. Ils proposent d'intégrer des dispositions à la loi afin de garantir la qualité des services de références et d'évaluation en matière d'AMM.

Plus tôt, en 2012, les mêmes auteurs ont fait ressortir les distinctions dans la pratique euthanasique entre les régions belges de la Flandre et de la Wallonie (Cohen et al., 2012). Ces travaux indiquent que les deux populations sont favorables dans des proportions similaires à l'euthanasie. Cependant, des distinctions importantes ressortent entre les deux régions dans la propension des médecins à s'y impliquer. Ceux de la Wallonie sont plus réticents, alors que ceux de la Flandre reçoivent significativement plus de demandes de la part des patients. Plusieurs raisons expliquent ces différences selon les auteurs. D'abord, l'ouverture des médecins à discuter de l'euthanasie avec leurs patients invite ces derniers à s'ouvrir davantage sur la question. Les médecins de la Wallonie y étant plus réticents, les patients seraient plus hésitants à s'informer sur ce soin de fin de vie. Les auteurs expliquent aussi les écarts entre les deux régions en raison des moyens de communication mis en place dans la région de la Flandre pour sensibiliser la population. Des documentaires et reportages dans les médias flamands ont contribué à informer les citoyens sur la possibilité de ce soin de fin de vie, davantage que dans la portion francophone de la Belgique. Surtout, les auteurs

identifient l'existence du LEIF comme facteur principal ayant contribué à informer et soutenir les médecins de la Flandre sur les particularités cliniques et légales de la pratique euthanasique.

Comme pour la Flandre et la Wallonie en Belgique, nous savons que les proportions d'AMM varient de façon importante selon les régions au Québec. Par exemple, les décès par AMM représentent 3,2 % de l'ensemble des décès à Montréal, comparativement à 8,1 % dans le Bas-Saint-Laurent (CSFV, 2022). Néanmoins, les causes de ces disparités n'ont pas été étudiées jusqu'à présent.

L'article de Cohen et al. (2012) nous permet d'envisager les différents modèles de soutien à l'AMM pour une même juridiction, comme on le retrouve au Québec avec les nombreux GIS. Les auteurs nous invitent aussi à réfléchir sur la portée des structures de soutien à l'AMM dans l'accès des patients à ce soin de fin de vie.

Les recherches menées aux Pays-Bas et en Belgique font ressortir la pertinence des structures de soutien à l'AMM dans les juridictions où la pratique est autorisée. La documentation démontre que la diffusion de leur offre de services aux soignants, leur financement et la communication à la population sur l'ensemble des soins de fin de vie sont des pratiques à privilégier.

Nouvelle-Zélande

Avec l'entrée en vigueur du *End of Life Choice Act 2019* en Nouvelle-Zélande, le *Support and Consultation of End of Life in New Zealand* (SCENZ) a été implanté pour soutenir les soignants dans la pratique de l'euthanasie et du suicide assisté. Si la Nouvelle-Zélande s'est inspirée des Pays-Bas pour nommer sa structure de soutien, la composition, le mandat et les rôles du SCENZ diffèrent en plusieurs points de ceux du SCEN néerlandais.

D'abord, les services du SCENZ sont inscrits dans la loi et il revient au ministère d'en assurer le fonctionnement et l'accessibilité (New Zealand Government, 2021). La loi impose qu'une liste d'évaluateurs et administrateurs d'AMM, de psychiatres et de pharmaciens soit disponible pour assurer l'accès à l'AMM aux patients.¹⁴

¹⁴ Ces informations ont été recueillies sur le site gouvernemental <https://www.health.govt.nz/our-work/life-stages/assisted-dying-service/support-and-consultation-end-life-new-zealand-scenz-group>.

Aucun chercheur ne semble encore s'être penché sur la mise en place ou sur l'offre de ce programme. On retrouve tout de même sur la page du ministère de la Santé de la Nouvelle-Zélande les informations concernant cette structure. Le SCENZ est constitué de médecins, psychiatres, pharmaciens et infirmiers praticiens, éthiciens et/ou avocats nommés par le directeur de la santé. Il compte aussi une personne pour représenter le point de vue des patients et celui de la communauté. Le principal mandat du SCENZ est de fournir aux soignants le nom de médecins, infirmières et psychiatres prêts à s'impliquer dans le service d'aide à mourir. Le SCENZ est responsable de la coordination des demandes portées à son attention. Les patients peuvent aussi s'y adresser directement si leur médecin ne s'implique pas dans la pratique ou s'ils sont mal à l'aise d'aborder avec lui la question de l'AMM. Les membres du SCENZ ont enfin une responsabilité de sensibilisation et d'information à la population en matière d'aide à mourir.

Colombie, Espagne et Australie

Avec la légalisation de l'euthanasie en Colombie en 2015, le *Comité científico interdisciplinario para el derecho a morir con dignidad* (Ministerio de Salud y Protección Social, 2015) propose, comme le SCEN et le LEIF, d'assumer le rôle de deuxième évaluateur dans les requêtes d'euthanasie. Le comité vise à assurer la qualité du service, la formation continue des praticiens et l'indépendance entre les deux médecins évaluateurs. À ce jour, aucune recherche scientifique ne semble avoir été menée sur ce modèle de soutien.

De la même façon, l'AMM a récemment été légalisée en Espagne et dans différents États australiens. On y retrouve des commissions d'évaluation et de révision *ad hoc*, mandatées pour assurer le respect des cadres légaux respectifs.

Le rôle d'examen de la conformité et du contrôle des mécanismes colombien, espagnol et australien s'apparente à celui de la CSFV au Québec, bien qu'ils soient implantés localement, plutôt que nationalement comme dans notre province. Nous n'avons trouvé aucune recherche sur des structures de soutien à l'AMM pouvant s'apparenter aux GIS dans ces juridictions. En revanche, l'exploration des sites gouvernementaux nous a permis certaines comparaisons entre les modèles. Parmi les rôles conférés aux commissions espagnoles, celles-ci « peuvent conseiller et proposer des alternatives ou des solutions éthiques dans les décisions cliniques controversées en cas de divergences entre les professionnels de la santé et les malades en phase terminale... » [traduction

libre] (Gobierno de España, 2021a, s.p.). Ces rôles dépassent ceux des GIS, de même que ceux de la CSFV au Québec.

Aussi, une des particularités de la loi espagnole est qu'elle exige que chaque demande soit évaluée avant et après l'AMM par la Commission d'évaluation. Ailleurs dans le monde, seul un examen rétrospectif est requis (Velasco Sanz et al., 2023). À cet effet, la Commission d'examen de Victoria en Australie mentionne sur son site ne pas avoir le mandat d'« accorder ou de refuser les demandes d'aide à mourir volontaire » [traduction libre] (Safer Care Victoria, 2022, s.p.). Par ailleurs, la Commission de la Tasmanie a, en plus de ses rôles de surveillance, d'enquête et d'examen, celui d'aider les personnes qui souhaitent se prévaloir du suicide assisté (Tasmanian Government, 2022).

On retrouve en Espagne une commission mandatée d'assurer la formation continue des professionnels sur l'AMM (Gobierno de España, 2021b), tandis qu'à Victoria, les médecins doivent suivre une formation obligatoire sur le cadre légal et clinique avant de s'inscrire dans la pratique de l'AMM (White et al., 2021). Ce prérequis représente une première mondiale dans le domaine et constitue, selon ces auteurs, une mesure de sauvegarde nécessaire à la conformité de la pratique.

L'exploration des modèles colombien, espagnol et australien permet d'affirmer que la documentation sur les structures de soutien demeure sous-développée lorsque l'AMM est nouvellement légiférée. On constate aussi que les rôles conférés aux commissions d'évaluation et de révision varient en fonction des juridictions. Devant cette carence des données probantes, nous avons orienté nos recherches vers les structures de soutien où le suicide assisté est autorisé.

Structures de soutien et suicide assisté

Nous avons présenté dans la section qui précède les structures de soutien constituées dans les juridictions où l'AMM sous forme euthanasique est autorisée. La comparaison entre les modèles et les concepts s'en trouvait facilitée avec la réalité québécoise. Par ailleurs, nous avons aussi examiné les structures de soutien pour les juridictions où seul le suicide assisté est légalisé. Cependant, nous n'avons trouvé aucune recherche scientifique menée spécifiquement sur le sujet. Nous avons donc orienté nos recherches vers la littérature grise, en consultant certains rapports gouvernementaux et rapports annuels des commissions de contrôle et d'évaluation. Nous avons aussi contacté certaines organisations, qui nous ont confirmé ne pas connaître de structures

équivalentes aux GIS sur leur territoire.¹⁵ Cette absence de documentation s'explique possiblement du fait que, dans les juridictions comme celles de la Suisse ou des États-Unis, le suicide assisté repose sur l'implication de l'ensemble des membres de la société, et non pas uniquement sur celle des soignants.

Suisse

En Suisse, comme le rapportent Gamondi et al. (2018), tous les adultes sont susceptibles, un jour ou l'autre, d'accompagner un proche dans la préparation de son suicide assisté. Selon ces auteurs, les citoyens suisses n'auraient pas d'attentes particulières à l'endroit des soignants, outre celle de prescrire la médication létale destinée au patient. Le suicide assisté est appréhendé en Suisse comme relevant principalement de la sphère privée. Le processus engage principalement la responsabilité de la personne faisant demande et celle de sa garde rapprochée. En cela, un soutien aux proches devrait être envisagé pour mieux les accompagner dans la coordination du suicide assisté (Gamondi et al., 2018).

Le fait que les soignants suisses ne soient pas les principaux responsables du déroulement du suicide assisté, de ce qui lui précède et lui succède, explique en partie le fait qu'aucune structure n'ait été formalisée pour les soutenir. Dans le cadre de sa thèse, Blouin (2020) a cherché à comparer les réalités québécoise et suisse en matière d'AMM. L'auteur indique que la systématisation et la formalisation des conditions de pratique en Suisse, à la fois aux niveaux légal et clinique, sont maintenues à un seuil minimal d'implication de la part des soignants. Conséquemment, l'instauration de structures de soutien équivalentes aux GIS s'avère antinomique ou contradictoire aux valeurs de responsabilisation promues par la culture suisse dans ce domaine de pratique.

États-Unis

Au moment de l'implantation du *Death With Dignity Act* en Oregon en 1997, un groupe de travail dédié à l'amélioration des soins de fin de vie proposait que des forums multidisciplinaires soient développés pour permettre aux soignants de partager leurs préoccupations et interrogations sur la

¹⁵ En Suisse, nous avons contacté les associations *Dignitas* (<http://www.dignitas.ch>) et *Exit* (<https://www.exit-romandie.ch/>). Aux États-Unis, nous avons contacté le *Oregon Health Authority* (<https://www.oregon.gov/Pages/index.aspx>), le *Oregon Hospice & Palliative Care Association* (<https://oregonhospice.org/>) et le *End of Life Choices Oregon* (<https://eolcoregon.org/>). Si ces organisations n'ont pu nous diriger vers des structures de soutien formellement constituées, certaines, comme le *End of Life Choices Washington*, proposent des pochettes d'information à l'attention des soignants (information disponible au <https://endoflifewa.org/medical/>).

pratique du suicide assisté (Dunn et al., 2007). Devant les enjeux potentiels liés à l'interprétation de la loi et à la divergence d'opinions sur les soins par les prestataires, le recours aux comités d'éthique hospitalière était encouragé par les auteurs. Malgré ces recommandations, le soutien offert aux soignants impliqués dans le suicide assisté demeure sous-investi dans la documentation étatsunienne.

Le programme Death With Dignity de Washington

En 2017, Li et al. affirmaient qu'à travers le monde, un seul article avait été rédigé sur la réponse institutionnelle à l'implantation de l'AMM. Les auteurs de cet article, Loggers et al. (2013), décrivent la mise en place du programme *Death With Dignity* dans un centre de cancérologie de l'État de Washington. Ce programme a été implanté après qu'une large délibération ait été menée entre les membres de l'organisation. Avec cette initiative, les instigateurs du programme cherchaient à répondre adéquatement aux demandes d'assistance à mourir de leurs patients, particulièrement concernés par les soins de fin de vie.

Dans ce centre, les patients admis au programme sont jumelés avec des travailleurs sociaux, désignés comme leurs *advocates*. Ces derniers sont responsables d'accompagner les patients, leurs familles, les médecins et les pharmaciens dans le processus du suicide assisté. Ce sont eux qui font l'analyse préliminaire du dossier médical et qui assurent la conformité des documents requis par le gouvernement. Ce sont eux qui sollicitent les médecins prescripteurs. Ils sont aussi responsables de présenter aux patients les alternatives au suicide assisté, comme les soins palliatifs.

En plus des rencontres avec leur *advocate* et leur médecin prescripteur, les patients rencontrent, en compagnie de leurs proches, un pharmacien pour échanger sur la nature et les effets de la médication à ingérer.

Le programme *Death with Dignity* n'assume pas systématiquement le suivi de décès de ses patients. Cependant, pour assurer la qualité des soins, des audits sont menés chaque année par le directeur du programme.

Logger et al. (2013) concluent que les patients, les familles et le personnel sont généralement satisfaits du programme *Death with Dignity*. Parmi les facteurs contributifs à cette satisfaction, on retrouve la compétence professionnelle et humaine des soignants, ainsi que la collaboration des dirigeants dans la réflexion et la mise en place du programme. On identifie la discrétion des

soignants et la faible visibilité du programme dans l'organisation comme ayant contribué à son acceptation par les parties plus réticentes. De fait, aucune information n'est diffusée publiquement sur la loi ou sur le programme *Death with Dignity* dans ces installations. Aussi, aucun nouveau patient ne peut être admis dans l'établissement de soin dans le seul but de recevoir le suicide assisté. Ceux-ci sont plutôt invités à contacter une organisation à but non lucratif de la région.¹⁶

Logger et son équipe soulignent que la collaboration avec les différents services de l'organisation, comme la clinique de la douleur, devrait être améliorée. Pour répondre à cet enjeu, ils mentionnent qu'une consultation en soins palliatifs sera dorénavant systématiquement proposée aux patients. Le programme *Death with Dignity* contribue enfin à la continuité des soins pour les patients, au respect de la volonté d'engagement des soignants et au respect du cadre légal de la pratique (Logger et al., 2013).

Les distinctions légales entre les réalités étatsunienne et québécoise complexifient la comparaison des modèles. Logger et al. (2013) mettent en lumière le déploiement d'un programme de prise en charge des demandes d'AMM dans une organisation de soins de santé. Néanmoins, il nous éclaire peu sur le soutien mis en place expressément pour les soignants et les dirigeants, quoique la seule structuration du service puisse, en elle-même, être soutenante pour eux.

À force de recherches, nous avons trouvé deux initiatives ascendantes ayant aussi vu le jour aux États-Unis dans les dernières années : le *Doc2Doc* et l'*American Clinicians Academy on Medical Aid in Dying*.

Doc2Doc

Le service *Doc2Doc* est destiné à informer les médecins sur l'ensemble des pratiques de fin de vie, incluant l'AMM.¹⁷ Celui-ci est porté par l'organisation de défense des droits *Compassion & Choices* et offre, entre autres, un service d'experts médicaux et de consultations téléphoniques destinés aux médecins. Un recueil des formulaires de chaque État ayant légalisé le suicide assisté est disponible sur leur site Internet, de même que des vidéos d'introduction à la pratique clinique

¹⁶ Les patients sont référés à l'organisme *Compassion & Choices* de Washington (<https://compassionandchoices.org/in-your-state/washington/>).

¹⁷ L'information présentée dans cette section a été recueillie au <https://compassionandchoices.org/d2d/>.

et aux notions de responsabilité et de protection juridiques. Nous n'avons rien trouvé sur ce service dans les écrits scientifiques.

American Clinicians Academy on Medical Aid in Dying

L'*American Clinicians Academy on Medical Aid in Dying* (ACAMAID) a vu le jour à la suite d'un évènement d'envergure sur l'AMM tenu en Californie en février 2020. L'ACAMAID a jusqu'ici été financée à partir des frais d'inscription de cet évènement, en plus des dons des patients, des familles et des cliniciens.¹⁸ Le dernier évènement en présence organisé par l'ACAMAID s'est tenu en février 2023 en Oregon.

Cette organisation offre des services d'information et d'éducation à l'ensemble des personnes impliquées dans l'AMM. Elle vise à répondre aux besoins des parties prenantes, qu'elles soient médecins, infirmières, pharmaciens, éthiciens, travailleurs sociaux, intervenants spirituels et même bénévoles accompagnateurs. L'ACAMAID a été constituée pour pallier l'absence de soutien, de formation et de partage d'information *pour et entre* les intervenants des États-Unis, et ce, bien que la pratique soit autorisée depuis plus de deux décennies dans certains États du pays. Tous les membres de l'ACAMAID ont accès à l'entièreté des échanges et des formations, comparativement à d'autres structures qui ont privilégié un accès en fonction des rôles et implications des membres dans la pratique de l'AMM, comme nous le verrons avec la communauté de pratique canadienne. L'ACAMAID voit à diffuser les données probantes et les meilleures pratiques dans le domaine de l'AMM à ses membres. Des consultants experts sont disponibles pour soutenir les cliniciens dans les situations complexes. Elle offre aux patients une possibilité d'orientation vers un médecin évaluateur. Un forum d'échange pour les membres, ainsi que des vidéos et webinaires sont disponibles en accès libre pour les soignants, les proches et les patients. Des formations certifiées sont aussi organisées pour les résidents en médecine et les différents professionnels.

En résumé, les juridictions où le suicide assisté est légiféré depuis plusieurs années, comme en Suisse et en Oregon, n'ont pas mis en place de structures formelles de soutien pour les soignants, selon l'information recueillie dans notre investigation auprès des instances nationales et dans la documentation scientifique. Certaines ressources sont disponibles pour les intervenants, mais sont le résultat d'initiatives locales ou de la mobilisation des personnes impliquées dans la pratique. De

¹⁸ Ces informations n'ont pas été recueillies dans la documentation scientifique, mais sur le site Internet de l'ACAMAID, disponible au <https://www.acamaid.org/>.

plus, aucune de ces ressources ne semble bénéficier d'un support gouvernemental. Ces caractéristiques nous ont menée à réfléchir au concept même de structure de soutien. Le *Doc2Doc* et l'ACAMAID peuvent-elles s'inscrire à ce titre? Répondent-elles aux critères attendus d'une structure de soutien? Existe-t-il une définition précise des structures de soutien? Cet aspect sera exploré plus en profondeur au prochain chapitre.

Structures canadiennes

Canadian Association of MAiD Assessors and Providers (CAMAP)

Parmi les structures semblables au *Doc2Doc* et à l'ACAMAID, on retrouve au Canada l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (la CAMAP : *Canadian Association of MAiD Assessors and Providers*). La CAMAP est une initiative de médecins de la Colombie-Britannique qui, avec l'introduction de l'AMM au pays, se sont spontanément réunis afin de partager leurs connaissances et leurs expériences dans ce nouveau domaine de pratique. À l'automne 2016, Docteure Stefanie Green, appuyée par les médecins qui constituaient alors son groupe d'échanges, entame les démarches afin que soit incorporée une organisation dans laquelle seraient représentés et soutenus ceux qui s'investissent dans l'AMM (Green, 2022). Comme son nom l'indique, au moment où la CAMAP a été constituée, seuls les évaluateurs et prestataires de l'AMM pouvaient en faire partie. Rapidement cependant, les intervenants impliqués dans l'AMM y ont aussi été admis. Ils sont aujourd'hui plus de 400 médecins, infirmières, pharmaciens, travailleurs sociaux, gestionnaires, avocats et autres à en faire partie.¹⁹

La CAMAP a été mise en place en vue de répondre à d'importants besoins de formation, de mentorat et de partage de connaissances sur les standards médicaux et leur standardisation au pays (Green, 2022). Rapidement, l'association développe des outils de soutien pour ses membres, comme un bulletin d'information dans lequel sont diffusés les données probantes, des histoires de cas et des témoignages. Au cours des dernières années, de nombreux documents de référence, webinaires et guides de pratiques ont été produits par la CAMAP. La plupart sont réservés aux membres, mais certains sont aussi accessibles au public.

¹⁹ Ces informations ont été recueillies sur le site de la CAMAP à l'été 2022 au : <https://camapcanada.ca/>

Une particularité du modèle de la CAMAP se trouve dans l'accès réservé à ses membres, en fonction de leur niveau d'implication dans l'AMM. Comparativement à l'ACAMAID, qui offre un accès généralisé à l'ensemble de ses membres, la CAMAP a scindé l'accès à ses ressources en trois groupes distincts. D'abord, les prestataires de l'AMM ont accès à toute l'information produite par l'association et un forum sécurisé leur est réservé pour échanger sur leur réalité. Pour leur part, les évaluateurs ont un niveau d'accès médian aux ressources et activités offertes par la CAMAP, tandis que l'ensemble des soignants non-prestataires ou évaluateurs de l'AMM, ainsi que toute personne du public intéressée par la question de l'AMM, ont accès à un forum général et aux outils généraux réalisés par la CAMAP.²⁰

Un programme de subvention a été mis en place par la CAMAP pour soutenir la réalisation de projets de recherche et la rédaction d'articles scientifiques en lien avec l'AMM. Par l'organisation de conférences nationales, l'association contribue au réseautage entre les intervenants et les organisations locales, provinciales et nationales. Elle est aujourd'hui reconnue comme structure de référence au pays pour son expertise en matière d'AMM. La présidente a d'ailleurs été invitée à témoigner à la Chambre des communes et au Sénat concernant les travaux sur l'élargissement de l'AMM (Green, 2022). Dans son plus récent rapport sur l'AMM, le gouvernement du Canada confirme sa collaboration avec la CAMAP et annonce un investissement de 3,3 millions de dollars de Santé Canada dans :

L'élaboration d'un programme national de formation sur l'aide médicale à mourir à l'intention des praticiens, comprenant une orientation et une formation visant à favoriser une application sûre et cohérente de la nouvelle législation. L'ACEPA [La CAMAP] travaille à l'élaboration et à la diffusion des modules de formation du programme de formation sur l'aide médicale à mourir en 2022/23. (Gouvernement du Canada, 2022a, p. 16)

Structures provinciales

À l'échelle provinciale, différentes structures ont été mises sur pied au Canada pour accompagner les soignants, les patients et leurs familles dans les demandes d'AMM. Silvius et al. (2019) ont réalisé une recherche comparative des modèles canadiens, dans laquelle les pratiques albertaine, ontarienne et québécoise se démarquent plus particulièrement, bien que le modèle manitobain ait

²⁰ L'information sur le fonctionnement et les niveaux d'accès à la CAMAP a été validée auprès de la direction de la CAMAP à l'été 2022.

aussi ses particularités. La prochaine section expose les structures présentes dans ces quatre provinces canadiennes.

Manitoba

Le modèle manitobain est peu approfondi dans l'analyse proposée par Silvius et al. (2019), cependant les auteurs ont identifié cette province comme étant la seule à avoir intégré les travailleurs sociaux en tant que partie prenante du processus évaluatif de l'AMM. Nous n'avons trouvé aucun écrit scientifique rédigé spécifiquement sur cette structure, toutefois, une communication avec la coordonnatrice des services d'AMM au Manitoba nous a permis de mieux figurer leur modèle. Selon cette responsable, une seule équipe « MAiD²¹ » y est instaurée depuis l'entrée en vigueur de la loi fédérale en 2016. Celle-ci est composée d'un directeur médical, de quatre infirmières, de deux travailleurs sociaux et d'une coordonnatrice. À cette équipe s'ajoute une quinzaine de médecins évaluateurs et prestataires de l'AMM. Parmi eux, six à sept s'impliquent régulièrement dans la pratique.²² Pour chaque demande d'AMM, conformément à ce qui est relevé par Silvius et al., l'équipe de coordination tente de déployer un prestataire, une infirmière et un travailleur social. Cependant, ils peinent actuellement à respecter ces idéaux de pratique, puisque les demandes d'AMM augmentent plus rapidement que les ressources disponibles. Selon les informations recueillies, ce sont les médecins et les membres de l'équipe qui fournissent tous les services d'AMM dans la province. Conséquemment, il est très rare qu'un soignant extérieur au groupe fasse une évaluation ou s'implique dans le processus d'AMM, bien qu'ils y soient invités.²³

Alberta

En 2015, l'*Alberta Health Services* amorce un processus de consultation et de mobilisation auprès des praticiens, des institutions publiques, du Collège des médecins et des associations professionnelles. Au terme des travaux, une structure unique de référence pour les patients, les proches et les professionnels est créée. Ce guichet centralisé permet d'accueillir, d'évaluer et de coordonner les demandes d'AMM. Aucune référence médicale n'est requise pour y accéder, ce qui

²¹ *Medical Assistance in Dying*.

²² À titre comparatif, 63 médecins ont assumé plus de la moitié des 3663 AMM administrées au Québec en 2021-2022 (CSFV, 2022). Par ailleurs, le troisième rapport canadien sur l'AMM indique que 245 Manitobains et 3281 Québécois se sont prévalus de l'AMM pour l'année 2021 (Gouvernement du Canada, 2022a).

²³ Ces informations ont été recueillies au printemps 2022 auprès de l'organisme de coordination provinciale de l'AMM, le *Shared Health Manitoba* : <https://sharedhealthmb.ca/>.

facilite l'accessibilité et l'uniformité des services aux patients, selon l'analyse de Silvius et al. (2019).

Sur le site Internet de l'*Alberta Health Services*, on retrouve des ressources éducatives, informatives et des guides sur le cheminement des demandes. Des programmes de formation et modules en ligne sont élaborés pour soutenir les médecins, mais aussi tous les professionnels impliqués dans l'AMM.²⁴ Cette centralisation des ressources fait du système albertain un modèle unique et reconnu au pays (Gibson, 2017).

Les services d'éthique n'ont pas été considérés dans la recherche de Sylvius et al. (2019) sur les structures de soutien. De fait, les ressources en éthique clinique ou organisationnelle ne semblent pas avoir été impliquées dans l'élaboration du modèle albertain, ce qui le distingue des propositions ontarienne et québécoise.

Ontario

En Ontario, le *Center for effective practice* a été mandaté pour élaborer une politique et un outil agrégé, destiné aux citoyens ontariens et professionnels impliqués dans l'AMM.²⁵ Une ligne téléphonique provinciale et confidentielle est aussi mise à leur disposition. Parallèlement, les centres de santé ont développé de façon distincte des services d'évaluation et d'accompagnement aux soignants et usagers.

Le modèle du University Health Network

Un modèle unique a été mis en place au *University Health Network*. Basé à Toronto, ce réseau hospitalier couvre quatre hôpitaux universitaires. La conception de leur structure « AMM » a été prise en charge par une équipe de soins oncologiques, psychosociaux et palliatifs. Reconnue pour son expertise auprès des patients et de leurs familles, cette équipe a veillé à l'élaboration des politiques et de l'opérationnalisation de l'AMM dans les quatre installations. En vue de l'implantation de l'AMM, un cadre de pratique a été élaboré et le personnel a été formé sur les aspects conversationnels à aborder avec les patients et leurs familles sur ce nouveau soin de fin de vie (Li et al., 2017).

²⁴ Information disponible au <https://www.albertahealthservices.ca/info/page13497.aspx>

²⁵ Information disponible au <https://cep.health/clinical-products/medical-assistance-in-dying/>

Le *University Health Network* propose un site interactif et de nombreuses ressources pour guider les soignants dans l'accompagnement et l'évaluation des patients.²⁶ Ce modèle, décliné en trois volets, se démarque de tous les autres modèles abordés précédemment. D'abord, l'équipe « clinique » du patient, composée de l'ensemble de ses soignants, doit désigner le *most responsible physician* pour échanger avec le patient sur son diagnostic, son pronostic, la gestion de ses symptômes, les motivations de sa demande, son admissibilité et l'ensemble du processus d'AMM. Ce médecin voit aussi à le référer aux services nécessaires, si requis. La deuxième équipe à s'impliquer est celle de l'« évaluation ». Celle-ci est composée de médecins et d'infirmières praticiennes impliqués dans la pratique à titre d'évaluateurs. En cas de désaccord entre les deux évaluateurs quant à l'admissibilité à l'AMM, deux responsables du programme AMM sont interpellés pour aider les soignants à résoudre la situation. Enfin, l'équipe « d'intervention » est constituée des soignants disposés à s'impliquer à titre de prestataires de l'AMM (Li et al., 2017).

Dans le fonctionnement préconisé par le *University Health Network*, l'utilisation des soignants volontaires permet de respecter les réserves et préoccupations d'autres soignants à s'impliquer dans la pratique par objection de conscience, par crainte de stigmatisation ou perception de discordance avec la mission de leur profession. De la même façon, plusieurs lieux ont été déterminés pour administrer l'AMM, compte tenu du refus de toutes les unités d'assumer l'entièreté de cette pratique (Li et al., 2017).

Pour soutenir le processus d'AMM, le *University Health Network* met aussi des intervenants psychosociaux à la disposition des familles et des cliniciens. Ceux-ci offrent un suivi de deuil aux familles et un accompagnement avant et après l'AMM de type *debriefing* aux soignants. De plus, un comité multidisciplinaire AMM veille à la supervision des soignants dans les établissements, à la qualité des soins et à la reddition de compte annuelle (Li et al., 2017).

Selon Li et al. (2017), les familles sont reconnaissantes du soutien apporté par les intervenants de ce programme. Aussi, le modèle du *University Health Network* permet de limiter les demandes d'AMM qui ne seraient pas entendues autrement. Il permet de contourner la résistance de certains soignants en protégeant leur objection de conscience et en développant la formation et l'éducation à l'ensemble de la population soignante. Ce modèle diffère des modèles néerlandais, belge et

²⁶ Information disponible au <https://www.uhn.ca/healthcareprofessionals/MAID>

colombien, dont l'objectif premier est d'offrir les services de médecins évaluateurs pour assurer l'indépendance entre les médecins.

En résumé, ce modèle a été élaboré en vue de répondre aux obligations des établissements du *University Health Network* en regard de la loi canadienne sur l'AMM. Il a été conçu pour assurer l'efficacité dans la prestation de l'AMM, le soutien des familles, la protection des prestataires et l'éducation de l'ensemble du personnel sur cette pratique (Li et al., 2017).

Le modèle du Hamilton Health Sciences

Un deuxième programme local de soutien en Ontario est celui du *Hamilton Health Sciences*. Ce programme, nommé *Assisted Dying Resource and Assessment Service* (ADRAS) a été coconstruit avec les acteurs du terrain et les gestionnaires institutionnels. Comparativement aux mécanismes susmentionnés, l'ADRAS est une initiative spécifiquement issue de l'éthique clinique; il est constitué d'une équipe interprofessionnelle et offre des services d'éducation, d'encadrement, de mentorat, ainsi que des ressources d'évaluation et de coordination des soins. Les patients peuvent accéder à ces services par l'entremise de leur médecin.²⁷

Une étude a récemment été menée par deux éthiciennes du programme auprès de ses membres. D'abord, l'ADRAS y est défini comme une équipe interprofessionnelle désignée pour répondre aux demandes d'AMM et offrir un soutien clinique aux patients et aux intervenants dans les situations juridiques, sociales et cliniques complexes relatives à l'AMM (Oliphant et Frolic, 2021).

Cette étude propose également une analyse pré et post implantation de l'AMM au Canada. Des entretiens et des groupes de discussion menés avec les membres de l'ADRAS et des responsables de la pratique de l'AMM au *Hamilton Health Sciences* ont été tenus entre 2016 et 2018. Ces membres étaient impliqués dans les volets clinique ou administratif de l'AMM.

Un participant, directeur de l'ADRAS, insiste sur le rôle qu'ont eu les dirigeants médicaux dans le recrutement des évaluateurs et des prestataires de l'AMM. En ayant sollicité la haute direction de l'établissement et son conseil d'administration dès son implantation, le programme pouvait compter sur leur collaboration et leur engagement dans le développement de la pratique. Les médecins s'en trouvaient dès lors rassurés pour s'impliquer. Les autrices révèlent que le contexte

²⁷ Informations recueillies sur le site de l'ADRAS, au <https://www.hamiltonhealthsciences.ca/share/input-vital-shaping-maid/>

organisationnel s'inscrit parmi les facteurs les plus contributifs à l'implication des soignants prestataires dans la pratique de l'AMM (Oliphant et Frolic, 2021).

Les participants décrivent l'ADRAS comme un groupe de défense pour la qualité des soins de fin de vie aux patients et à leurs familles, alors que les autrices le présentent comme une « structure unique, multidisciplinaire et hautement collaborative » [traduction libre] (Oliphant et Frolic, 2021, p. 56). Parmi les services assumés par le programme, on compte un processus d'examen des cas, ainsi qu'un processus de soutien avant, pendant et après l'AMM. Ces services contribuent à prévenir l'épuisement et la fatigue morale potentiellement associés à la pratique (Oliphant et Frolic, 2021).

Au *Hamilton Health Sciences*, les évaluations auprès des patients sont menées en dyade par un évaluateur AMM et un membre de l'équipe interprofessionnelle (Oliphant et Frolic, 2021). Plusieurs coordonnateurs de l'AMM sont disponibles pour guider les soignants dans les procédures cliniques et administratives de la pratique. Les autrices soulignent la fierté des participants envers leur structure de soutien à l'AMM, ainsi que la confiance et le respect de l'institution et des soignants envers ce programme. Ces sentiments contribuent à la réputation de l'ADRAS et à l'engagement des soignants dans la pratique (Oliphant et Frolic, 2021). Les autrices reconnaissent le biais que représente le fait d'enquêter sur une structure de soutien et d'en être partie prenante (A. Frolic, communication, 30 juin 2022). C'est notamment pour contrer ce biais qu'elles ont intégré à leur recherche des participants extérieurs à l'ADRAS, qui agissent à titre de gestionnaires impliqués dans la pratique de l'AMM dans leur établissement (Oliphant et Frolic, 2021).

Les chercheurs ayant étudié ces deux structures ontariennes soulignent l'implication de la haute direction de leur établissement comme facteur contributif à la réussite de leur modèle. La combinaison d'outils intégrés à l'échelle provinciale (soutenus par le *Center for effective practice*) et de spécificités régionales (comme celles du *Toronto General Hospital* et du *Hamilton Health Sciences*) fait du modèle ontarien un hybride entre les modèles albertain et québécois.

Québec

Le modèle des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS)

On compte au Québec près de 30 GIS, répartis dans 18 régions administratives distinctes. En cela, leur fonctionnement contraste considérablement avec celui du SCEN néerlandais, du LEIF belge, des modèles albertain et manitobain, qui opèrent tous en tant que centrales de services à l'AMM.

Dans leur analyse des programmes canadiens d'AMM, Silvius et al. (2019) font ressortir l'ambiguïté éprouvée par les gestionnaires et les cliniciens durant l'implantation de la pratique dans leur organisation. Un document du gouvernement du Québec, rédigé pour guider les établissements dans l'implantation des GIS, fait écho à cette constatation : « Le GIS peut être créé de toutes pièces, être intégré à même un comité ou un service d'éthique clinique existant ou être mis en place selon toute autre modalité convenant à la situation de l'établissement. » (Gouvernement du Québec, 2015, p. 2). La souplesse des directives gouvernementales a mené à une grande variabilité dans l'élaboration de ces structures. Ce sont 81 % des GIS qui ont été créés entièrement, tandis que d'autres ont été intégrés à une instance déjà existante, notamment à l'équipe de soins palliatifs ou au centre d'éthique (Dubuc et Bazinet, 2016).

Lors de leur implantation dans la province, on recommandait que les GIS soient minimalement constitués d'un coordonnateur, d'un médecin, d'une infirmière, d'un pharmacien et d'un travailleur social (Gouvernement du Québec, 2015). Idéalement, ils comptent aussi des médecins spécialistes, psychologues, juristes, éthiciens cliniques, intervenants en soins spirituels, patients ou proches partenaires (Gouvernement du Québec, 2015). En respectant ces recommandations, la constitution des GIS s'apparente à celle privilégiée par les SCENZ néo-zélandais. Aussi, elle diffère des structures néerlandaise, belge et colombienne, celles-ci étant principalement élaborées *par* et *pour* les médecins. Pour leur part, les GIS soutiennent tous les soignants impliqués dans l'AMM, indépendamment de leur affiliation professionnelle. Les écrits démontrent à cet effet que la multidisciplinarité contribue à la qualité des services d'AMM aux patients (Fujioka et al., 2019). Pourtant, la collaboration interprofessionnelle et le rôle des parties prenantes demeurent sous-exploités dans certaines législations, comme le reprochent Velasco Sanz et al. (2023) à la loi espagnole sur l'euthanasie.

Selon le mandat qui leur a été confié en 2015, les GIS sont responsables de la diffusion de l'information sur l'AMM aux professionnels de leur organisation. Ils soutiennent les équipes dans

les enjeux cliniques, administratifs, légaux et éthiques qu'elles rencontrent. Dans le domaine de l'AMM, les GIS sont la courroie de transmission entre les professionnels et la direction de leur établissement, le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens²⁸ et les ordres professionnels. Ils rédigent et promeuvent les guides de pratique clinique, ils font la révision annuelle des activités et le suivi des cas problématiques. Ils contribuent à l'amélioration des pratiques par leur participation à la communauté de pratique et la concertation avec les autres GIS. Ils participent à l'harmonisation des pratiques et soutiennent la CSFV. Toujours parmi les rôles initialement envisagés pour les GIS, on propose qu'ils puissent s'impliquer dans la recherche de médecins évaluateurs ou autres professionnels et qu'ils assurent l'orientation des proches vers les ressources d'accompagnement appropriées. (Gouvernement du Québec, 2015)

À ce jour, le Québec n'a pas installé de ligne téléphonique ou de site Internet pour regrouper et diffuser l'information sur l'AMM à sa population, comme on le retrouve dans d'autres juridictions. On retrouve sur le site du Gouvernement du Canada certaines informations pour guider les soignants et les patients.²⁹ Cependant, ces informations demeurent spécifiques au cadre légal canadien. Elles ne sont donc pas adaptées à la loi et à la réalité de la pratique au Québec. Des informations générales sont aussi diffusées sur le site du Gouvernement du Québec sur les critères d'admissibilité et les démarches à compléter pour faire une demande d'AMM.³⁰ On n'y retrouve cependant pas l'information spécifique aux multiples réalités locales et régionales pouvant aiguiller les patients, leurs proches ou les soignants.

Comparativement au SCEN et au LEIF, nous n'avons trouvé aucun écrit du ministère ou des établissements publics en lien avec le financement des GIS. De plus, les GIS n'ont pas comme mandat explicite de soutenir directement les patients ou leurs proches, ni d'assumer les évaluations des patients à l'AMM. Ce positionnement les distingue des modèles néerlandais, belge et colombien, où la formation de deuxièmes évaluateurs et la professionnalisation du processus

²⁸ Dans chaque établissement du RSSL, on retrouve un Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens. Conformément à la *Loi concernant les soins de fin de vie*, ceux-ci sont responsables d'« adopter des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir » et d'« évalue[r] la qualité des soins ainsi fournis » (LCSFV, 2021, chap IV, art. 33 et 34).

²⁹ Information disponible au <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir.html>

³⁰ Information disponible au <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir>

consultatif en matière d'euthanasie sous-tendent la constitution de ces programmes (Onwuteaka-Philipsen et van der Wal, 2001; Van Wesemael et al., 2009a).

Contrairement au SCEN néerlandais, au LEIF belge ou au ADRAS ontarien, aucune recherche n'a encore été réalisée sur le modèle québécois de soutien aux personnes impliquées dans l'AMM. Toutefois, en 2016 et 2018, le Centre d'expertise en santé de Sherbrooke a mené deux sondages mixtes auprès des coordonnateurs des GIS (Bazinet, 2018; Dubuc et Bazinet, 2016). L'objectif était de broser le portrait des GIS et de connaître les besoins à prioriser. Ces sondages n'ont pas fait l'objet d'article scientifique et les résultats ne sont accessibles qu'aux membres de la communauté de pratique des GIS. Dans le premier sondage, les répondants réclament la mise sur pied d'une communauté de pratique. Ils souhaitent aussi avoir accès aux expériences des autres membres des GIS. Leur principal besoin est d'avoir accès à des « réponses officielles rapidement » lors de situations particulières et de « l'information officielle et concertée » en lien avec leur pratique (Dubuc et Bazinet, 2016, p. 7). Dès 2016, les coordonnateurs des GIS proposent d'« arrêter de réinventer la roue et [de] se partager les outils ». Ils invitent aussi à « réfléchir au rôle que le GIS sera appelé à jouer dans les prochains mois et les prochaines années. [...] à rester à jour et à apprendre des bons coups/erreurs des autres » (Dubuc et Bazinet, 2016, p. 8).

À la lumière des informations recueillies jusqu'ici, nous pouvons émettre l'hypothèse que le mécanisme québécois a ses forces, ses innovations, ses enjeux et ses limites. En le comparant à l'ensemble des modèles internationaux et canadiens, nous sommes en mesure d'identifier certaines de ses particularités. La décentralisation des GIS, la variabilité de leurs pratiques, leur constitution interdisciplinaire et le soutien à l'ensemble des soignants concernés par l'AMM constituent les principales caractéristiques de ce modèle. Nous savons pour l'instant que nous ne disposons pas de point de chute unique pour les requêtes, ni de processus ou d'outils standardisés pour faciliter la trajectoire des Québécois ou la pratique des soignants. Nous savons par ailleurs qu'une communauté de pratique réservée aux GIS a été implantée pour soutenir les personnes impliquées dans la pratique de l'AMM.

La communauté de pratique des GIS

Dès 2015, une communauté de pratique financée par le MSSS a été instaurée afin de permettre aux GIS de réseauter et d'échanger sur leurs pratiques. Si seuls les membres des GIS pouvaient au départ y adhérer, ce sont aujourd'hui toutes les personnes impliquées dans la pratique de l'AMM

qui y sont admises.³¹ La communauté de pratique compte aujourd'hui environ 500 membres. Une bibliothèque et un forum virtuels sont mis à leur disposition pour favoriser l'échange d'informations, d'outils et de questionnements. Chaque année, deux à trois webinaires sont organisés pour répondre aux enjeux et intérêts exprimés par les membres. Les thématiques de ces événements concernent la pratique de l'AMM sous différents angles disciplinaires. Entre autres, des ateliers sur le mentorat, la souffrance morale, l'évaluation psychosociale, l'aptitude, le don d'organes et les lignes directrices pharmacologiques ont été présentés dans les dernières années. Un symposium annuel est organisé pour permettre aux membres de se rencontrer.³² Durant cette journée, des représentants de différentes professions (médecine, soins infirmiers, psychologie, droit, éthique clinique, soins spirituels, travail social) sont invités à partager leur expertise sous forme de présentations ou d'ateliers.³³

Pour conclure sur le modèle québécois des structures de soutien, nos connaissances et notre compréhension sur les GIS et leurs pratiques demeurent limitées. Leur variabilité entraîne possiblement des inégalités d'opportunité pour les soignants impliqués dans l'AMM, de même que pour les patients requérants. Pourtant, les connaissances scientifiques demeurent inexistantes pour l'affirmer.

Avant de clore cette recension des écrits, un bref survol des pratiques de soins de fin de vie est présenté, qu'elles soient soutenues ou non par une structure de soutien. L'exploration de ces éléments nous permet d'anticiper les défis et les innovations des GIS et d'envisager les pratiques pouvant démontrer un potentiel d'adaptabilité et d'utilité au Québec.

Pratiques de soins de fin de vie

Parmi les publications pouvant servir notre compréhension sur les structures de soutien, se trouvent celles où les enjeux et les pratiques en lien avec l'AMM sont décrits ou comparés.

Fujioka et al. (2018) proposent une analyse thématique de contenu sur la mise en œuvre de l'AMM à travers le monde. À partir d'un vaste recensement des articles scientifiques publiés de 1990 à 2017, les auteurs détaillent les rôles et les défis des soignants impliqués dans l'évaluation et la

³¹ C'est à ce titre que nous avons pu adhérer à la communauté de pratique des GIS en 2017.

³² En 2020, le symposium a été annulé en raison de la pandémie, alors qu'un format virtuel d'une demi-journée a été privilégié pour les éditions de 2021 et 2022.

³³ L'information recueillie dans cette section est issue du site de la communauté de pratique des GIS, dont l'accès est réservé aux membres.

prestation de l'AMM. Pour réaliser cette revue de la portée, les auteurs ont éliminé les articles où seules les perspectives « des professionnels en dehors de soins de santé (par exemple, la bioéthique) étaient abordés » [traduction libre] (p. 1566). Par le fait même, l'éthique clinique ne figure pas parmi les professions étudiées dans cette recherche. On y retrouve celle des médecins (évaluateur AMM, psychiatre, urgentiste, soins palliatifs, examinateur), infirmières, pharmaciens, travailleurs sociaux, psychologues et professionnels de la santé mentale. Parmi les principaux rôles des soignants dégagés des écrits scientifiques, les chercheurs identifient l'implication au moment 1) de la consultation, 2) de l'évaluation, 3) de l'administration du soin, 4) du suivi de deuil et 5) de la reddition de l'acte aux instances régulatrices. Les défis identifiés par Fujioka et ses collaborateurs comprennent l'absence de directives ou de protocoles pour guider les intervenants dans la pratique, l'évaluation de l'aptitude des patients, l'objection de conscience des soignants, l'ambiguïté des rôles, le manque d'interdisciplinarité et de collaboration entre les professionnels.

Dans une perspective plus globale que celles des soignants, Fujioka et al. (2019) identifient dans un second article les défis que présente la mise en place de l'AMM pour les systèmes de santé et les établissements. Les auteurs regroupent en six thèmes les principaux défis issus des écrits scientifiques. Le tableau 1 fait un résumé de ces thèmes et des enjeux qui s'y réfèrent.

Tableau 1. – Synthèse des défis associés à la mise en place de l'AMM (Fujioka et al., 2019)

Défis généraux	Enjeux spécifiques
Réglementation de l'AMM	Imprécision des critères d'admissibilité Implantation des guides de pratiques Respect des politiques par les médecins Disponibilité de l'information Disponibilité des formations et du soutien aux soignants
Aspects légaux de l'AMM	Évaluation de l'aptitude Application des mesures de sauvegarde Responsabilité des médecins Autonomie des patients Directives médicales anticipées Confidentialité
Sphère sociale entourant l'AMM	Relation entre le patient et le prestataire de l'AMM Relations avec les familles Protection des populations vulnérables

Logistique entourant l'AMM	Administration de l'AMM Disponibilité des ressources
Financement de l'AMM	Ensemble des coûts liés à la pratique
Conflit entre l'AMM et les autres services existants	Incompatibilité avec la pratique des soins palliatifs

En conclusion, l'article de Fujioka et al. (2019) ne porte pas spécifiquement sur les structures de soutien. Toutefois, les auteurs présentent le SCEN et le LEIF comme moyen mis en place aux Pays-Bas et en Belgique pour répondre aux défis identifiés dans leurs travaux.

Dans une démarche similaire, Boivin et ses collaborateurs (2015) tentent une classification descriptive et une analyse comparative des pratiques internationales de fin de vie. Ils abordent, entre autres, la médication utilisée pour l'AMM ou l'application du cadre légal. Malheureusement, les structures de soutien ne font pas l'objet de comparaison dans cette recherche. Les conclusions des auteurs sont tout de même pertinentes pour notre enquête. Au terme de leur démarche, Boivin et son équipe soulignent la variabilité des concepts et des définitions, ainsi que l'absence de consensus international relativement à l'euthanasie ou au suicide assisté.³⁴ Devant ces constats, les auteurs doutent de la possibilité de comparer les pratiques de fin de vie entre les juridictions et les contextes politiques. Les particularités des cadres légaux dans lesquels sont élaborées les politiques de santé rendent hasardeux, voire impossible, cet exercice.

Les recensions des écrits menées par Fujioka et al. (2018; 2019) ainsi que par Boivin et al. (2015) confirment le peu d'espace accordé aux structures de soutien à l'AMM dans la documentation scientifique. En contrepartie, ces travaux nous permettent d'identifier les pratiques existantes dans le domaine de l'AMM, ainsi que les défis que rencontrent les agents et leurs organisations dans leur opérationnalisation.

Conclusion

En résumé, on retrouve dans le monde différents modèles de structure de soutien à l'AMM. Plusieurs proposent aux médecins traitants la disponibilité et l'expertise d'un deuxième évaluateur indépendant. Certaines structures répondent uniquement aux besoins des médecins évaluateurs et

³⁴ Par opposition, une démarche scientifique menée par Radbruch et al. (2020) a récemment permis de construire une définition consensuelle des soins palliatifs. Celle-ci est le fruit d'une recherche multiphasée à laquelle ont participé 38 experts internationaux et 412 membres de l'Association internationale de soins palliatifs, réparties dans 88 pays.

prestataires, d'autres accompagnent l'ensemble des soignants impliqués dans la pratique, d'autres encore accueillent les demandes des patients et celles de leurs proches. Certaines structures prennent la forme de communauté de pratique, certaines sont soutenues ou financées par l'État, certaines s'inscrivent dans la loi, alors que d'autres sont des initiatives ascendantes issues du terrain. Le niveau de multidisciplinarité varie dans la constitution des structures présentées, tout comme le niveau d'interdisciplinarité de leurs pratiques. La connaissance des soignants sur l'existence et l'offre de service de ces structures est variable, de même que l'information sur l'AMM transmise à la population par ces structures de soutien. On retrouve des modèles nationaux et régionaux, ainsi que des modèles à équipe unique ou à équipes multiples. Le tableau 2 présente un résumé des structures et de leurs particularités.

Les initiatives canadiennes et internationales inventoriées dans cette recension des écrits offrent un point de comparaison sur les structures de soutien et guident l'amorce de notre recherche. Leur investigation nous permet d'envisager les multiples enjeux et possibilités pour les structures québécoises et leurs pratiques. Cependant, compte tenu de la multiplicité des contextes culturels et législatifs, la transférabilité des modèles demeure limitée. Les particularités nationales contraignent l'identification et l'exportation des pratiques en matière de soutien des professionnels, d'où la pertinence que soit menée une recherche spécifique sur le modèle québécois des structures de soutien à l'AMM.

Bien que la documentation scientifique sur l'AMM abonde, la perspective des professionnels, les enjeux cliniques, légaux, administratifs et éthiques qu'ils rencontrent dans l'exercice de leurs fonctions demeurent sous-exploités. Peu d'écrits portent sur les « considérations pragmatiques concernant l'intégration de l'AMM dans les systèmes de santé » [traduction libre] (Fujioka et al., 2018, p. 1574). Encore moins se consacrent aux structures de soutien mises à la disposition des soignants. Qu'elles soient institutionnelles, provinciales ou nationales, leurs rôles, leur fonctionnement et leurs pratiques sont sous-investis dans la recherche scientifique. Pourtant, elles sont au cœur des pratiques de soins de fin de vie. Dans l'intérêt des acteurs concernés, il importe d'étudier leur constitution, leurs défis et leurs innovations. Documenter les pratiques des GIS pourrait permettre, en plus de guider les acteurs politiques et cliniques, de faire connaître l'expérience et reconnaître l'expertise québécoise en matière de soins de fin de vie. L'analyse

critique des pratiques prometteuses en vue de leur implantation a le potentiel d'influencer la qualité, la continuité et l'accessibilité des services aux usagers et à leurs proches.

Avec l'augmentation croissante des demandes d'AMM au Québec (CSFV, 2022), l'accès récent aux personnes dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible (Code criminel, 2021), les difficultés d'attirer les médecins dans la pratique (Gouvernement du Canada, 2020) et l'élargissement éventuel de l'AMM à d'autres populations (Assemblée nationale du Québec, 2023), il importe d'identifier les pratiques ayant le potentiel de soutenir les soignants impliqués dans la pratique. Avec notre recherche, nous proposons de réunir les enjeux et les initiatives des agents impliqués dans cette problématique de soins de fin de vie. Nous cherchons à soutenir leur créativité dans la résolution de ces difficultés, au bénéfice de la communauté.

Tableau 2. – Résumé des structures de soutien et de leurs particularités

Structures de soutien	Pays, États ou provinces	Particularités
<i>Support and Consultation on Euthanasia in The Netherlands</i> (SCEN)	Pays-Bas	Première structure de soutien dans le monde Mandat principal : fournir deuxième évaluateur Non-implication à titre de premier évaluateur Réservé aux prestataires Site Internet avec ressources informatives pour tous Très connu aux Pays-Bas Financé par l'État
<i>Life End Information Forum</i> (LEIF)	Belgique	Disponible uniquement dans la région de la Flandre Mandat principal : fournir deuxième évaluateur Parfois impliqué à titre de premier évaluateur Consultations sur l'AMM et sur les soins palliatifs Formation de 24 heures aux médecins membres Accessible à tous (médecins, soignants, patients) Site Internet avec ressources informatives pour tous Peu financé par l'État
<i>Support and Consultation of End of Life in New Zealand</i> (SCENZ)	Nouvelle-Zélande	Constitution interdisciplinaire, incluant patient partenaire Tient une liste d'évaluateurs, experts et prestataires de l'AMM Coordination des demandes d'AMM Accessible à tous (médecins, soignants, patients) Mandat d'information et de sensibilisation à la population
<i>Comité científico interdisciplinario para el derecho a morir con dignidad</i>	Colombie	Mandats principaux : - Fournir deuxième évaluateur - Qualité du service - Formation continue des médecins
—	Espagne	Pas de structures de soutien, mais commissions d'évaluation et de révision : - Rôle-conseil auprès des équipes - Évaluation avant et après l'AMM Commission de formation continue sur l'AMM

—	Victoria (Australie)	Pas de structure de soutien Formation obligatoire sur le cadre légal et clinique pour pratiquer l'AMM
<i>Doc2Doc</i>	États-Unis	Initiative de <i>Compassion & Choices</i> Réservé aux médecins Ligne téléphonique gratuite et confidentielle Outils, formulaires et webinaires disponibles sur le site Internet
<i>American Clinicians Academy on Medical Aid in Dying (ACAMAID)</i>	États-Unis	Initiative ascendante Sous forme de communauté de pratique Ouverte à tous les soignants Système de référencement pour les patients Formations certifiées pour les professionnels Fonctionne avec dons et activités de financement
Programme <i>Death with Dignity</i>	Washington (Étas-Unis)	Travailleur social (<i>advocate</i>) assure le processus de l'AMM auprès des patients, familles, médecins, pharmaciens
<i>Canadian Association of MAID Assessors and Providers (CAMAP)</i>	Canada	Initiative ascendante Sous forme de communauté de pratique Récemment financée par l'État Offre de conférences, webinaires, outils et guides de pratique pour les membres
<i>Alberta Health Services (AHS)</i>	Alberta (Canada)	Centrale de coordination des demandes Accessible à tous (référence médicale non obligatoire) Site Internet avec ressources informatives pour tous
<i>Shared Health (MAID Team)</i>	Manitoba (Canada)	Centrale de coordination des demandes Travailleurs sociaux systématiquement impliqués dans l'évaluation de l'AMM
<i>Center for effective practice</i>	Ontario (Canada)	Ligne téléphonique provinciale Site Internet avec ressources informatives pour tous
<i>University Health Network (UHN)</i>	Ontario (Canada)	Structure régionale Scindée en trois volets : équipe clinique; équipe d'évaluation; équipe d'intervention Site Internet avec ressources informatives pour tous Implication des directeurs de programme lors de désaccord entre les médecins évaluateurs Formation, éducation à l'ensemble des soignants Soutien aux familles et <i>debriefing</i> aux soignants

<i>Hamilton Health Sciences: Assisted Dying Resource and Assessment Service (ADRAS)</i>	Ontario (Canada)	Structure régionale Mise sur pied par les services en éthique, en collaboration avec les gestionnaires institutionnels Constitution interdisciplinaire Processus d'examen des cas d'AMM, <i>debriefing</i> aux soignants Évaluation en dyade (évaluateur + membre de l'équipe interprofessionnelle du ADRAS)
Communauté de pratique des GIS	Québec (Canada)	Financée par le ministère de la Santé et des Services sociaux Ouverte à toutes les personnes impliquées dans l'AMM Activités de partage et d'apprentissage (forum, webinaires)
Groupes interdisciplinaires de soutien (GIS)*	Québec (Canada)	Près de 30 structures dans la province (modèle décentralisé) Constitution interdisciplinaire Variabilité des pratiques selon les GIS Réservé aux soignants impliqués dans la pratique : soutien clinico-administratif Responsables de la reddition de compte Pas de site Internet ou information à la population
Communauté de pratique AMM-Qc	Québec (Canada)	Initiative ascendante Réservée aux médecins prestataires de l'AMM Forum d'échange entre les membres

Note : Les bordures hachurées sont utilisées pour séparer les structures présentes dans une même province.

*Information disponible avant le lancement de la recherche

Chapitre 2 – Cadre théorique

Le cadre théorique de cette recherche est inspiré de l'éthique pragmatique de John Dewey. Ce chapitre présente les principaux éléments théoriques et conceptuels utilisés. En premier lieu, nous présentons la double nature de la variabilité des pratiques en tant que problématique de recherche. En nous appuyant sur les concepts apparentés de services de consultation en éthique et de communauté de pratique, nous proposons une définition des structures de soutien à l'aide médicale à mourir (AMM). Nous présentons les composantes de l'éthique pragmatique et leur correspondance avec l'objet d'étude. L'information y est structurée de la plus petite unité d'analyse à la plus grande. Nous débutons par l'agent, pour ensuite élargir au contexte, à la situation, à l'expérience et à l'épanouissement. Tout au long du chapitre, les éléments théoriques sont présentés, pour ensuite être liés aux concepts spécifiques à l'AMM et aux groupes interdisciplinaires de soutien (GIS). Nous exposons l'espace démocratique que confère notre recherche aux participants, et celui que les GIS confèrent aux personnes impliquées dans la pratique de l'AMM. Nous explicitons la théorie de la valuation de Dewey et son utilité dans l'identification des valeurs que défendent les GIS. La dernière section déploie le processus d'enquête et sa correspondance avec la méthodologie employée. En terminant, nous précisons les concepts pragmatiques d'innovation, d'utilité et d'adaptabilité qui sont utilisés pour qualifier les pratiques de prometteuses.

La double nature de la variabilité des pratiques

La variabilité des rôles, de la composition et du fonctionnement des GIS constitue la principale problématique ayant mené au lancement de notre recherche. Nous avons fait le choix épistémologique d'envisager cette variabilité comme une particularité du modèle québécois. Ainsi, ce n'est pas uniquement la connotation péjorative de la variabilité qui est considérée. Celle-ci est plutôt appréhendée comme un « problème difficile à résoudre » (Problématique, s.p.), comme une situation à étudier en vue de sa résolution.

Dewey définit le problème comme tout ce qui « déconcerte et excite l'esprit » (Dewey, 2004, p. 20). Prendre action sur ce qui menace la relation entre les agents et leur environnement transforme le problème en une problématique à résoudre (Zask, 2008). La conscientisation du

problème, comme le propose notre démarche scientifique, oriente le sens et la direction sur l'action juste à mener : « Le problème délimite le but de la pensée et le but de la pensée contrôle le processus de l'acte de penser. » (Dewey, 2004, p. 22).

Si la variabilité des pratiques peut entraîner des enjeux d'accessibilité et de qualité pour les personnes concernées par l'AMM, elle ouvre potentiellement sur un éventail d'innovations et de possibilités pour les GIS. En assurant la correspondance entre les contextes et les pratiques, la variabilité préserve le caractère situé de l'action. Nous reconnaissons donc la double nature que revêt la variabilité des pratiques pour les structures de soutien à l'AMM au Québec.

Structure de soutien : un concept à définir

Partout dans le monde où des réflexions sur la légalisation de l'AMM ont été menées, les services en éthique clinique ont été impliqués pour penser les risques et les possibilités (Cohen et al., 2014). Néanmoins, ces services ne sont pas systématiquement intégrés dans les structures de soutien à l'AMM et ce, malgré le fait que la pratique soulève de multiples enjeux éthiques au quotidien. De même, peu de chercheurs s'étant consacrés aux structures de soutien à l'AMM relèvent du domaine de l'éthique, ceux-ci appartenant plutôt aux champs de la médecine, de la sociologie, de la santé publique, des sciences sociales ou infirmières. Dans ce contexte, notre étude en éthique clinique offre un angle d'analyse novateur pour répondre à la problématique. En effet, l'importance qu'occupent les valeurs dans le domaine de l'AMM, leur intrication et la tension qu'elles provoquent chez les parties prenantes, attestent de la pertinence de notre approche pour étudier cette nouvelle réalité. Entre l'autonomie, le devoir de protection, les valeurs de dignité, de justice sociale et d'accessibilité, le processus éthique accroît les possibilités d'atténuer les malaises et de résoudre les situations qui posent problème. La sensibilité du sujet de l'AMM, ses répercussions potentielles et les dimensions humaines, publiques et privées qu'il englobe requièrent l'engagement des sujets et le développement de leurs compétences éthiques. L'éthicien, chercheur ou clinicien, est formé pour accompagner ceux-ci dans la circonscription des problématiques, la construction de sens et l'adaptation des pratiques. Il travaille de concert avec eux pour assurer la correspondance entre leurs valeurs, leurs décisions et leurs actions (Hottois et Missa, 2001; Payot et Janvier, 2015; Siegler, 1982; Singer, 1997).

Comme nous l'avons vu au chapitre précédent, certaines juridictions ont choisi d'élaborer leur modèle de soutien à l'AMM à partir de structures reconnues scientifiquement.³⁵ Certaines ont émergé d'initiatives spontanées³⁶, d'autres ont fait l'objet d'une démarche concertée et structurée.³⁷ Avant de constituer le modèle pouvant répondre à leurs besoins spécifiques, les décideurs et les soignants doivent étudier les enjeux et les possibilités liés à leur réalité sociale, clinique et juridique. Cette analyse permet de statuer du format, de la taille et de la portée de leur structure (locale, régionale, nationale), de l'homogénéité ou de la diversité de ses membres et des populations qu'elle dessert (médecins, équipes soignantes, usagers).

Qu'elles soient les premières à avoir été instaurées ou qu'elles l'aient été plus récemment, qu'elles soient inscrites dans la loi, proposées ou financées par les gouvernements, nous n'avons trouvé aucune définition dans les écrits scientifiques ou gouvernementaux correspondant au concept de structure de soutien aux soignants dans la pratique de l'AMM. Certes, chaque modèle présente sa constitution, ses rôles, ses mandats et ses objectifs, mais aucun auteur ne dégage les composantes communes et fondamentales qui pourraient être réappropriées par l'ensemble de ces structures. De surcroît, aucune définition harmonisée ou généralisable ne semble exister pour guider les experts du domaine de l'AMM.

C'est donc en cherchant dans le domaine des structures de soutien en éthique clinique que nous avons trouvé les plus solides assises aux structures de soutien à l'AMM. Dans la section qui suit, nous proposons un parallèle entre le mandat des structures de soutien en éthique et celui des GIS.

Mandats des structures de soutien en éthique et des GIS : un parallèle

La principale difficulté que rencontrent les structures de soutien à l'AMM à se définir tient dans la variabilité de leurs modèles. La multiplicité des réalités régionales, culturelles, populationnelles, législatives et territoriales dont les agents doivent tenir compte pour développer leur structure explique possiblement l'absence d'une telle définition dans les écrits scientifiques. En cherchant une définition des structures de soutien en éthique clinique, nous constatons qu'en raison de la diversité de leurs modèles, celles-ci rencontrent la même difficulté à se définir. Dès le début des

³⁵ Par exemple, la Colombie fait explicitement référence aux écrits scientifiques menés sur le LEIF et le SCEN dans son protocole ministériel de mise en œuvre de l'euthanasie (Ministerio de Salud y Protección Social, 2015).

³⁶ La CAMAP et l'ACAMAID prennent la forme de communautés de pratique initiées par les acteurs du terrain.

³⁷ Les modèles issus de propositions gouvernementales comme en Nouvelle-Zélande, au Québec et en Alberta, ou encore les initiatives institutionnelles de l'État de Washington ou de l'Ontario (voir tableau 2).

années 1990, Zaner (1993) explique cette diversité en raison de la variété des institutions de soins de santé, des besoins des professionnels et des patients.

Les auteurs du domaine de l'éthique utilisent les termes « modèle », « structure », « activité » ou « services » de façon interchangeable en référence aux services de consultation en éthique clinique. Plus précisément, seuls quelques-uns utilisent l'expression « structure de soutien en éthique », sans toutefois la définir (Jox et Reiter-Theil, 2022; Zentner et al., 2022). Fox, reconnue comme une sommité dans le domaine de l'éthique, définit avec ses pairs la « consultation éthique en soin de santé » comme « un service fourni par un consultant individuel en éthique, une équipe de consultation en éthique ou un comité d'éthique pour aider les patients, les prestataires de soins et les autres parties à résoudre les problèmes éthiques dans un contexte de soins de santé » [traduction libre] (Fox et al., 2006, p. ii).

En complément de cette définition, Tarzian et l'*American Society for Bioethics and Humanities' Core Competencies Update Task Force* (2013) parlent de la consultation en éthique non seulement comme un « service », mais comme un « ensemble de services » visant à « résoudre l'incertitude ou le conflit concernant les préoccupations liées aux valeurs qui émergent dans les soins de santé » (p. 4). Pour les autrices québécoises Bouthillier et Faucher (2015), l'objectif principal de l'éthique clinique est « d'améliorer les soins et les services aux usagers en aidant à identifier, à analyser et à résoudre les problèmes éthiques » (p. 202-203).

Pour résumer l'essentiel des activités des éthiciens cliniques, Frolic et al. (2012) parle de la trinité « consultation éthique, éducation à l'éthique et élaboration de politiques ». De façon plus extensive, les membres des structures de soutien en éthique ont la responsabilité de porter et de faire connaître les valeurs de l'établissement (Gillon, 1997). Pour ce faire, ils mènent des consultations de façon prospective, *ad hoc* ou rétrospective, afin de soutenir les soignants dans les situations éthiques complexes qu'ils rencontrent. Les services en éthique soutiennent aussi les gestionnaires et les directions d'établissement dans les enjeux organisationnels et de gouvernance auxquels ils sont confrontés. Ils contribuent à l'élaboration de lignes directrices et de politiques en lien avec l'éthique. Ils voient au soutien moral, à la sensibilisation, à l'enseignement et à la formation du personnel, et s'impliquent même dans différents projets de recherche (Jox et Porz, 2022).

Plusieurs des mandats conférés aux structures de soutien en éthique rejoignent ceux des structures de soutien à l'AMM. Les structures de soutien en éthique ont le mandat d'offrir un soutien aux

équipes soignantes et aux directions des établissements dans les situations éthiques complexes (Fox et al., 2006; Gillon, 1997), tandis que les GIS ont le mandat d'offrir un soutien aux équipes soignantes et aux directions des établissements dans la pratique de l'AMM (Gouvernement du Québec, 2015a). Les premières se spécialisent dans la pratique de l'éthique, les deuxièmes dans la pratique de l'AMM, mais leurs activités, leurs méthodes et leurs objectifs se recoupent. Nous croyons que la transposition des apprentissages et des expériences des structures de soutien en éthique peut guider les actions à privilégier ou à éviter pour les structures de soutien à l'AMM. S'inspirer des connaissances et des données probantes des premières peut potentiellement servir le développement des secondes. Nous reviendrons au chapitre de discussion sur le parallèle à faire entre ces structures.

Dans la prochaine section, nous réunissons l'ensemble des caractéristiques des structures de soutien identifiées au chapitre précédent afin d'en faire ressortir les principaux points de contact et d'éloignement avec les communautés de pratique.

Communautés de pratiques ou structures de soutien?

Nous avons vu au premier chapitre que certaines structures de soutien à l'AMM semblaient correspondre aux caractéristiques des communautés de pratiques. Nous avons donc cherché dans les écrits scientifiques les éléments qui allaient nous permettre de distinguer ces deux concepts.

Pour être qualifiée comme telle, une communauté de pratique doit être constituée d'un ensemble de personnes concernées par un domaine de pratique particulier, partageant des sentiments de confiance, d'ouverture et d'appartenance (Arcand et al., 2017). L'engagement et la réciprocité y sont valorisés afin que soit construit et disséminé un ensemble de connaissances, de compétences et de savoirs pratiques, expérientiels, scientifiques, tacites ou explicites. Wenger et ses collaborateurs (2002) proposent une définition des communautés de pratique, reprise et traduite par Arcand et al. (2017) :

Les communautés de pratique sont des groupes de personnes qui se rassemblent afin de partager et d'apprendre les uns des autres, face à face ou virtuellement. Ils sont tenus ensemble par un intérêt commun dans un champ de savoir et sont conduits par un désir et un besoin de partager des problèmes, des expériences, des modèles, des outils et les meilleures pratiques. Les membres de la communauté approfondissent leurs connaissances en interagissant sur une base continue et à long terme, ils développent ensemble de bonnes pratiques. (p. 2)

Tout comme les communautés de pratique, les structures de soutien à l'AMM peuvent, ou non, résulter d'une initiative institutionnelle ou gouvernementale, être financées ou assujetties à certaines activités de reddition. Dans l'un ou l'autre modèle, la reconnaissance et l'investissement offerts par l'environnement – partenaires communautaires, organisations et instances régulatrices – s'inscrivent comme éléments facilitant leur déploiement (Van Wesemael et al., 2009a; 2009b). Le mentorat, le partage d'information et la formation constituent des activités d'apprentissage offertes par les communautés de pratique et par la majorité des structures de soutien. Les formes que peuvent prendre ces activités sont aussi communes aux deux modèles et comptent les forums de discussion, les ateliers, les vignettes, les groupes de travail, le réseautage, les webinaires et les conférences d'experts (Parot, 2004). Encore, l'une ou l'autre peut être unidisciplinaire ou multidisciplinaire et être constituée d'un nombre plus ou moins grand de membres.

Au-delà de leurs ressemblances, certaines particularités permettent de distinguer les structures de soutien des communautés de pratique. D'abord, la qualité et l'accessibilité des soins et services constituent une visée commune aux deux modèles. Néanmoins, ce sont les structures de soutien qui en sont généralement désignées comme principales responsables, comparativement aux communautés de pratique, qui y contribuent indirectement. La coordination des demandes d'AMM ou la formalisation d'une offre de services aux intervenants sont des exemples d'activités prises en charge par les structures de soutien pour répondre à ces critères de qualité et d'accessibilité.

Tant les communautés de pratique que les structures de soutien contribuent à la résolution de situations problématiques, mais leurs moyens diffèrent pour y parvenir. Les premières utilisent l'interaction et la collaboration entre pairs, tandis que les deuxièmes privilégient la référence aux membres experts. L'apprentissage en interaction est l'objectif principal des communautés de pratique, tandis que l'orientation et le soutien sont, par définition, au cœur des structures de soutien. Parot (2004) définit la participation des membres comme la pierre angulaire des communautés de pratique. Parallèlement, les personnes qui se réfèrent aux structures de soutien sont invitées à s'impliquer dans la situation spécifique pour laquelle elles sont interpellées. Elles ne sont pas tenues de participer au fonctionnement ou au développement général de la structure à laquelle elles font appel, ce sont plutôt les membres de ces structures qui en sont mandatés.

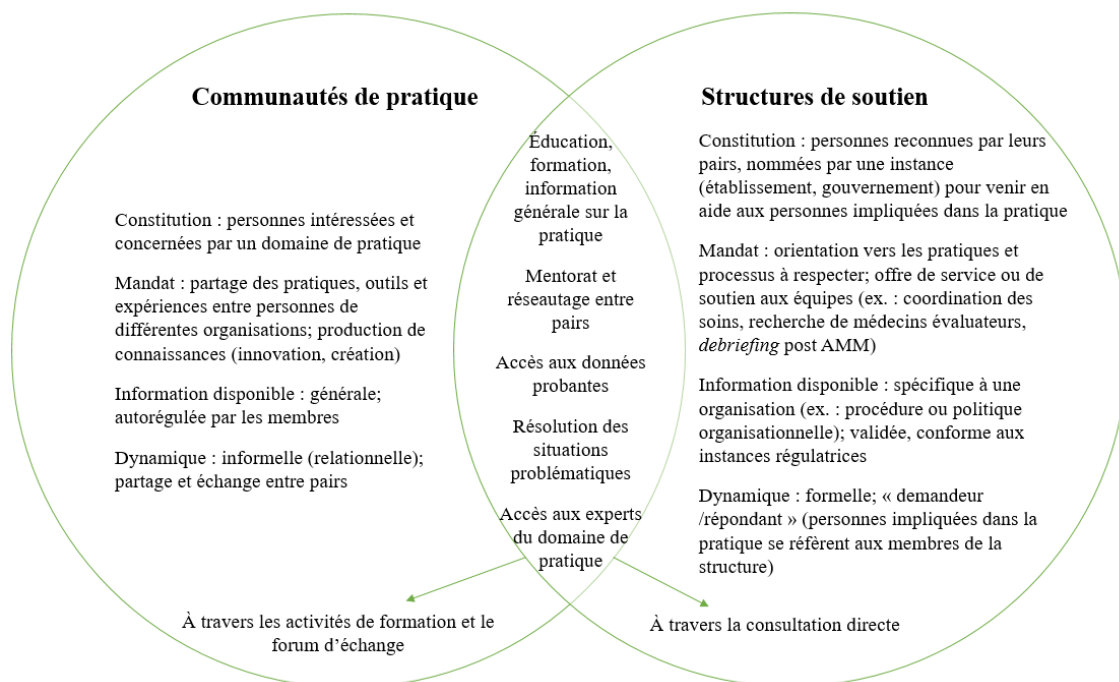
Le partage de connaissances est encouragé chez les membres des communautés de pratique, alors que le terme « mobilisation » des connaissances apparaît plus juste pour désigner la relation entre

les structures de soutien et ceux qui s’y réfèrent. À cet effet, les attentes diffèrent entre les membres des communautés de pratique et les demandeurs des structures de soutien. Les premiers soumettent leurs questions à leurs pairs, les seconds à des experts. Conséquemment, une certaine asymétrie ou une verticalité caractérise les rapports entre ces derniers (Paul, 2003). Les communautés de pratique misent sur le caractère relationnel et l’investissement des membres au long cours (Parot, 2004), comparativement aux structures de soutien qui accompagnent ponctuellement les soignants dans une requête circonscrite dans le temps.

Enfin, l’information transmise par les structures de soutien doit être conforme aux directives et recommandations des instances régulatrices dans le domaine. On y retrouve un niveau de validation supplémentaire à ce qu’on peut retrouver sur les forums de discussion des communautés de pratique. L’information partagée par ces dernières est aussi plus générale, puisqu’elles regroupent des intervenants de diverses organisations, comparativement aux structures de soutien, qui proposent une information adaptée et contextualisée à un territoire ou à un établissement donné.

La figure 1 présente un résumé des caractéristiques spécifiques et communes aux communautés de pratique et aux structures de soutien.

Figure 1. – Caractéristiques spécifiques et communes aux communautés de pratique et aux structures de soutien



Cet exercice de circonscription nous permet de départager les structures présentées au premier chapitre et de confirmer l'ACAMAID et la CAMAP, ainsi que les deux communautés de pratique québécoises (CdP-GIS et CdP AMM-Qc), en tant que communautés de pratique, davantage que comme structures de soutien à l'AMM.

Définition des structures de soutien à l'AMM : une proposition

Dans cette quête pour trouver une définition des structures de soutien à l'AMM, nous avons trouvé des éléments compatibles à l'objet de recherche dans les domaines de l'architecture et de la botanique. Dabby et Bedi (2012) décrivent les structures de soutien architecturales comme un ensemble d'éléments visant à fournir la force nécessaire à une construction pour lui permettre de résister aux forces internes, latérales et externes, et ainsi assurer sa sécurité.

Dans leurs travaux sur l'accompagnement, Péoc'h (2008), ainsi que Paul (2003), font le parallèle avec les techniques et le matériel utilisés en botanique pour assurer le port des végétaux et le soutien à leur croissance. Selon Paul, « [u]ne personne qui soutient une cause est qualifiée de *pilier*. Le tuteur a pour fonction de soutenir (suivre, assister et surveiller) dans la perspective d'un redressement. » (p. 141-42).

Dans le domaine de l'AMM, ces notions de force, de résistance, de sécurité, de pilier et d'assistance coïncident avec la fonction et la mission de la majorité des structures de soutien, tandis que l'élément de « surveillance » est généralement attribué aux commissions de contrôle et d'évaluation. Il ressort des perspectives de l'architecture et de la botanique que la structure de soutien constitue une *partie* dont la fonction est de soutenir, de renforcer ou de protéger un *tout*, afin de lui permettre de tenir pied devant les forces ayant le potentiel de le fragiliser.

Fortes des propositions recueillies dans les dernières sections, nous avons rassemblé les principales caractéristiques des structures de soutien pour tenter de formuler une définition spécifique à celles réservées aux personnes impliquées dans la pratique de l'AMM :

Une structure de soutien à l'AMM est le regroupement de personnes reconnues pour leur expertise et formellement mandatées pour soutenir – accompagner, guider, informer et former – les personnes et les organisations concernées par cette pratique. Les membres qui composent la structure représentent différents domaines de la santé, des services sociaux et de la communauté. On y retrouve notamment des médecins, infirmières, pharmaciens, psychologues, travailleurs sociaux, intervenants en soins spirituels, éthiciens, juristes et représentants de la communauté (proches ou patients partenaires). Un soutien clinique, légal, éthique et administratif est offert afin d'assurer

la formation, la compétence et la sécurité (légale, clinique et morale) des personnes impliquées, ainsi que la qualité, l'accessibilité et la pérennité du service. Les membres de la structure de soutien collaborent avec les instances gouvernementales, régulatrices, institutionnelles et professionnelles pour promouvoir les normes de pratiques de l'AMM et assurer l'information à la population.

La prochaine section déploie plus avant l'apport de l'éthique pragmatique dans la circonscription, l'analyse et la résolution de la problématique liée aux structures de soutien et à la variabilité de leurs pratiques. Nous présentons en quoi l'instauration d'une structure de soutien est un moyen d'adaptation mis en place par les individus pour retrouver un équilibre avec leur environnement et se réunifier à lui (Dewey, 1930).

Éthique pragmatique

Au cœur de l'éthique pragmatique se situe l'expérience, et au cœur de l'expérience se situent l'agent, son contexte et leur transaction. La proposition de Dewey est fortement inspirée de la théorie de l'évolution de Charles Darwin (Debaise, 2007; Dewey et al., 2016; Miller et al., 1996). Dewey s'approprie le concept d'évolution afin de l'appliquer à la pensée humaine, aux institutions et à la société. Il révèle l'adaptation réciproque entre les agents et leur environnement, il souligne le caractère évolutif de la culture, des lois et des politiques. Son appropriation naturaliste et évolutionniste donne une assise fondamentale à des constituants pragmatiques plus souples comme l'expérience, l'interprétation, la subjectivité et la continuité (Gouinlock, 1978; Miller et al., 1996). Nous campons dans les prochaines lignes les éléments centraux de notre cadre théorique. Nous débutons en présentant la plus petite unité d'analyse en éthique pragmatique, celle de l'agent, pour ensuite la lier à ce qui l'entoure et à ce qu'il en retire : le contexte, la situation et l'expérience.

L'expérience de l'agent

L'expérience – et l'interprétation que font les personnes de cette expérience – est la principale source de signification dans l'éthique pragmatique. La situation – ses agents et son contexte – est l'unité fondamentale d'analyse, reflétant ainsi une compréhension située et interprétative de l'agir moral.

Dewey nomme « agent moral » celui qui s'investit dans la compréhension d'un problème, celui qui réfléchit sur la situation à partir des valeurs et des particularités contextuelles dans lesquelles elles surgissent. Dans l'éthique pragmatique, les agents – ici membres des GIS et personnes impliquées

dans la pratique de l'AMM – sont porteurs d'enjeux, d'expériences, de savoirs et de réponses (Racine et Sample, 2018). L'agentivité renvoie à leur capacité d'agir, à leur pouvoir d'action, d'apprentissage et d'épanouissement.

Le contexte réfère à tout ce qui est extérieur à l'agent. C'est ce qui *est* et ce qui s'impose au vivant. La confluence de l'agent et de son contexte mène à leur enrichissement respectif. La transaction, davantage que l'interaction, reflète l'esprit de l'éthique pragmatique, qui refuse d'aborder le contexte et les agents comme intégralement indépendants (Pamental, 2000). La transaction évoque leur jeu de conquête et de compromis, mais surtout leur interdépendance et leur correspondance.

La situation est décrite comme la relation entre la personne et son contexte. La connexion de l'agent avec ce qui l'entoure est la composante fondamentale de la situation (Dewey, 1938). Elle sera qualifiée de problématique lorsque les valeurs qu'entraîne l'action sont incompatibles avec celles que portent les agents (Aiguier et al., 2012). Elle sera nommée comme telle lorsqu'un écart est constaté entre les réalités vécues et recherchées, entre les fins et les moyens (Dewey, 1938). Que l'individu subisse son contexte ou agisse sur lui influence la possibilité d'en tirer l'expérience (Linteau, 2018). La situation devient expérience lorsque l'individu réussit à la lier à autrui, à autre chose; c'est dans le passage du vécu à l'action qu'elle se construit (Debaise, 2007; Dewey et al., 2010). Si la situation est interaction, l'expérience en est sa résultante, sa signification. L'expérience est reconnue comme fondement le plus signifiant, le plus près de la vérité pour l'agent (Dewey, 1988).

L'expérience s'acquiert dans la quête de sens; elle émerge de l'adaptation des agents à leur environnement et s'y poursuit. Elle mène aux objectifs et à l'épanouissement (Racine, 2016). C'est le produit d'une vie engagée, le fruit de l'échange et de la rencontre. Pour Dewey, l'expérience est tout autant la fin poursuivie, que le moyen pour y parvenir. Il faut faire l'expérience pour l'atteindre (avoir une expérience) et l'incarner (être l'expérience) (Dewey, 1906). L'expérience, c'est le sens et la valeur que l'individu donne à sa relation avec ce qui l'entoure, c'est aussi le lien entre les évènements :

L'expérience, comme la respiration, est une série d'inspirations; elles sont régulièrement ponctuées et se muent en rythmes grâce à l'existence d'intervalles, périodes durant lesquelles une phase cesse et la suivante, inchoative, est en préparation. (Dewey et al., 2010, p. 113)

Sous le prisme de l'expérience, Dewey ne prétend ni à la réalité objective du monde ni à l'unique subjectivité de ses agents. Dewey critique la pensée manichéenne, dualiste et binaire. Il se méfie des certitudes et encourage l'interdisciplinarité, le respect et l'ouverture sur l'autre, sur sa perspective et son expérience. La science et l'éthique, la raison et l'expérience, l'objectif et le subjectif, l'objet et le sujet : leur opposition mène à l'impasse, tandis que l'éthique pragmatique soutient leur intégration (Brendel et Miller, 2008; Miller et al., 1996).

Dewey est présenté par nombre d'auteurs comme l'un des principaux instigateurs de l'apprentissage par l'expérience (Burke, 1994; Campbell, 1995; Kolb, 1984; Miettinen, 2000). La prochaine section présente en quoi notre recherche, ainsi que les GIS, revêtent ces possibilités d'apprentissage.

L'éthique pragmatique pour étudier les GIS

Cette recherche sur les GIS est menée dans un contexte temporel, politique, légal et social spécifique; elle est activée *par* et *en* réponse à une situation problématique, celle de la variabilité des pratiques et des enjeux qu'elle suscite. Les difficultés ne sont pas attribuables uniquement au contexte ou à ses constituants. C'est dans leur relation, construite en situation, que nous y avons articulé notre analyse (Dewey, 1960).

Notre démarche promeut les sagesses émergentes et les compétences énoncées et énoncées des participants (Masciotra et al, 2008; Varela et al., 1993). Elle appuie la construction de leur pensée intelligente et son incarnation dans l'environnement. Leur expérience y est reconnue comme épicerie de savoirs pratiques et scientifiques; l'intersubjectivité et le partage des connaissances y sont valorisés. C'est surtout que nous considérons leurs savoirs expérientiels, que nous encourageons leur engagement et le développement de leur créativité éthique pour améliorer la pratique de l'AMM dans leur établissement. L'étude des pratiques des GIS permet aux agents de prendre le contrôle sur la situation, de résoudre des difficultés et de réaliser leur agentivité. La problématisation entraîne une action adaptée qui, elle, provoque une cascade d'adaptations réciproques entre les GIS et leur environnement (Dewey, 1938).

Suivant la logique pragmatique, nous appréhendons les pratiques des GIS comme produit de cette transaction. Tout au long du processus scientifique, nous portons une attention particulière aux jonctions entre les intervenants, entre les structures de soutien et les organisations, puisque c'est à

leur carrefour que s'érigent les normes culturelles, sociales et professionnelles de l'AMM (Graber, 2016). Dans l'analyse et la résolution des situations problématiques, les points de rencontre, de rupture, d'innovation et de confrontation sont explorés avec les participants, qui contribuent au processus activement (Lepetit, 1995). Ici, nous sommes curieuse des identités individuelles des GIS, mais aussi de leur identité collective, de leurs interfaces : à quoi tiennent-ils et par quoi tiennent-ils ensemble? Pour Dewey (2011b), « ce à quoi nous tenons est aussi ce *par quoi* nous tenons » [souligné par l'auteur] (p. 33).

Notre recherche est fondée sur la primauté des pratiques comme source de la problématique et de sa résolution. Néanmoins, ce ne sont pas seulement les pratiques qui sont étudiées, mais bien toute la constellation des systèmes en présence et leur interaction (James, 1920; Pires, 1997; Zoloth et Charon, 2004). Si chaque GIS porte une « micro-histoire », ils portent aussi une histoire commune, à partir de laquelle peuvent être reconnues leurs spécificités (Cerutti, 1995; Debaise, 2007). Étudier ces histoires permet la restauration d'une connaissance globale, une analyse à multiveaux des interactions entre les instances locales, régionales, provinciales et nationales. En somme, nous cherchons à connaître les collaborateurs des GIS et la nature de leurs relations, la position qu'ils occupent et la considération qui leur est accordée. L'exercice rétrospectif que nous proposons permet de remonter l'histoire des GIS, de comprendre leur position actuelle et d'agir sur leur avenir. Sous l'angle éthique, nous tentons de saisir les multiples facettes des GIS afin d'en améliorer le portrait général. Nous aspirons à solidifier l'ensemble à partir de leur unicité. On sait que les GIS sont constitués de croisements et d'éloignements; cette recherche enquête surtout sur leurs interstices et leurs recoupements, sur leurs « trans-action » (Dewey, 1930). Notre recherche ne s'inscrit donc pas uniquement dans un registre descriptif de la réalité, mais contribue aussi à la formation d'un registre normatif, en aspirant saisir et propulser la mission, les valeurs et les représentations des GIS.

En définitive, les participants ne sont pas appréhendés comme de simples porteurs de connaissances, mais bien comme des personnes expérimentées, habilitées à décrire leurs actions, à les lier aux valeurs et aux objectifs personnels, professionnels et organisationnels qu'elles sous-tendent. Dewey réfère à cet engagement en tant que capacités démocratiques à développer chez les agents.

Les GIS en tant qu'espaces démocratiques pour les agents

Le pouvoir d'agir et d'améliorer son environnement, le potentiel de faire une différence constitue, pour Dewey, l'essence de la démocratie (Racine, 2016). C'est dans la coopération, l'engagement et le sens de la communauté que se développe l'esprit démocratique. C'est aussi dans la construction des valeurs et leur actualisation que peuvent se protéger les agents qui, à leur tour, peuvent protéger leur environnement : « Si la démocratie a une signification morale et idéale, c'est que l'on exige de tous un rendement social, et que l'on offre à tous la possibilité de développer leurs capacités distinctives. » [traduction libre] (Dewey, 1997, p. 122).

Le soutien, mandat principal pour lequel les GIS ont été constitués, n'est possible pour Dewey qu'à travers l'engagement et la responsabilité (Dewey, 1997; Pappas, 2008). C'est en se tournant vers autrui et en s'investissant en lui que l'individu s'enrichit. L'investissement, de même que la réciprocité et la récursivité entre les agents sont indispensables au vivre-ensemble. La société s'enrichit de cet état d'interdépendance et d'altérité entre ce et ceux qui la constituent.

C'est entre autres par la communication et l'interdisciplinarité que la démocratie peut s'exprimer. Dans l'éthique pragmatique, la communication est présentée en tant qu'outil collaboratif pour atteindre les aspirations communes. Elle est surtout un moyen pour se réaliser soi, dans le monde, et de contribuer à son amélioration. Elle confère aux agents une communion avec l'environnement et renforce leur sentiment d'appartenance à la communauté (Chaniel, 2006). L'interdisciplinarité, en tant que constituante des GIS et de stratégie démocratique, promeut l'analyse d'une situation à partir de la collectivisation de la problématique. Elle offre une multiplication des perspectives, une ouverture sur l'horizon des possibilités. On retrouve dans l'interdisciplinarité le caractère porteur et protecteur du partage et de la contribution. L'échange des connaissances et de l'expérience s'incarnent à travers la communication et l'interdisciplinarité, principaux outils dont sont dotés les GIS pour parachever leur mandat de soutien. Dewey réfère à ces outils en tant que possibilité de « croissance immédiate de la vie » [traduction libre] (Dewey, 1958, p. 202).

Dans une perspective plus large, Dewey croit en l'implication des organisations et en la valeur des collectivités dans le perfectionnement des individus (Dewey, 1997). L'investissement dans une structure de soutien permet à l'entité elle-même, à ses constituants ainsi qu'à la communauté et à la pratique qu'elle soutient, d'assurer leur croissance et leur pérennité (Chaniel, 2006).

Selon la pensée de Dewey, les GIS incarnent une stratégie d'adaptation pour limiter les conséquences de l'AMM sur un ensemble de personnes qui, même si indirectement impliquées *dans* la pratique, ont le potentiel d'être affectées *par* elle (Dewey, 2003). Le public, au sens où Dewey l'entend, est suffisamment concerné par les enjeux liés à l'AMM pour que sa perspective soit considérée dans l'évolution de la loi et le traitement de la pratique. Cependant, peu de personnes au Québec sont directement concernées par les pratiques des GIS. Pourtant, l'ensemble des soignants, plusieurs patients et leurs proches – le public donc – sont susceptibles d'être affectés par le sous-investissement de ces structures de soutien.

Mus par des valeurs démocratiques, les agents doivent ainsi se servir de la transformation et de l'évolution de l'AMM comme d'une possibilité de croissance éthique. Ils doivent repenser leurs limites, leurs rôles et leur engagement afin de rétablir l'unité avec leur environnement. Les GIS sont appréhendés dans notre recherche comme des lieux de réflexion et de partage où chacun engage sa responsabilité. Ces espaces qu'offre aussi notre étude permettent aux participants et aux GIS de construire et de faire évoluer leur personnalité, leur caractère et leurs valeurs en regard de la pratique.

La formation des valeurs

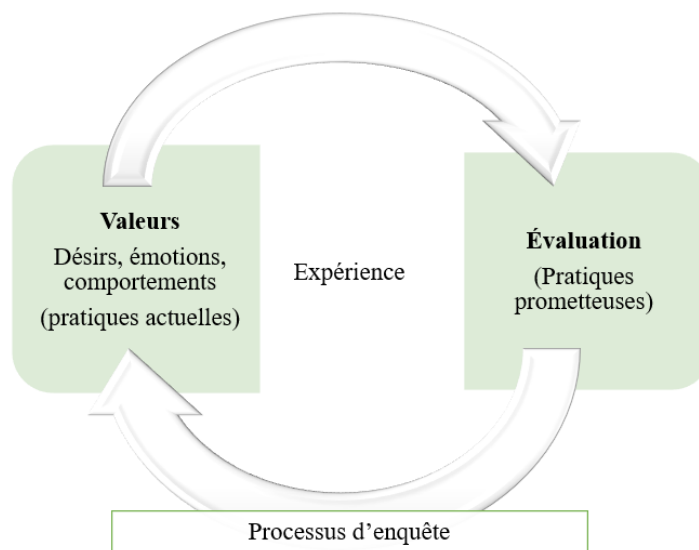
La formation des valeurs est une composante fondamentale de l'éthique pragmatique (Dewey, 2011b). Dewey propose d'examiner une situation problématique à partir des besoins exprimés par les parties impliquées, et d'utiliser ces besoins comme tremplin vers les « fins-en-vue » (Dewey, 1922). Les fins-en-vue constituent les objectifs que l'on se fixe et les conséquences que l'on anticipe. Elles ont ceci de particulier qu'elles influencent la conduite et la réflexion ayant cours dans l'instant. Par l'exercice de projection qu'elle impose, la fin-en-vue offre une meilleure compréhension du présent (Alexander, 1993). Relativement à notre objet de recherche, les aspirations des GIS guident leurs pratiques actuelles; la destination qu'ils se donnent oriente leurs choix d'actions.

Dans l'éthique pragmatique, la valeur s'incarne dans le moment présent, à travers l'émotion, le désir et le comportement. La formation des valeurs constitue cet espace entre l'actuel et le convoité. En traversant le temps, l'expression d'une valeur est soumise à l'épreuve de la réalité. C'est à travers l'expérience qu'est confirmée sa valeur, en tant que valeur. L'évaluation constitue la reconnaissance et la confirmation de son utilité pour l'agent. Si elle réussit à démontrer la force

qu'elle confère à l'agent pour s'adapter et atteindre ses finalités, la valeur est élevée au rang de valeur valable et évaluée. En cela, la valeur symbolise en quelque sorte la structure de soutien de l'agent, telle qu'explicitée précédemment : elle soutient, renforce et protège, tout en permettant à l'agent de tenir pied devant les forces ayant le potentiel de le fragiliser.

Cet espace entre ce qui est désiré (la valeur) et ce qui est qualifié de désirable (l'évaluation) constitue l'espace de formation des valeurs, la valuation (Dewey, 2011b), dont le processus est illustré à la figure 2.

Figure 2. – Illustration du processus de formation des valeurs (inspiré de Dewey, 2011b)



Étayé sur l'enquête pragmatique, le processus de formation des valeurs devrait nous permettre « d'authentifier et d'universaliser » ce qui constitue, pour les participants, leurs valeurs et celles des GIS (Dewey, 2011b, p. 62). S'attarder à cette construction des valeurs enrichit le processus scientifique et sa validité. C'est ce processus qui permettra de développer de nouvelles pratiques, qualifiées de valables aux yeux des participants.

Selon Dewey, le meilleur moyen de répondre aux besoins des agents et de résoudre leurs problématiques est de s'enquérir de leurs intentions et des circonstances de leurs actions (Dewey, 2011b). En cela, Dewey a approfondi la question de l'intérêt, au sens d'inclination et de considération de l'agent pour ce qui l'entoure. Nous déployons cette notion dans la prochaine section.

Intérêt

À partir de sa racine étymologique, Dewey définit l'intérêt comme « ce qui est *entre*, ce qui unit deux choses par ailleurs éloignées l'une de l'autre » [souligné par l'auteur] (Dewey, 2011a, p. 160). La pratique intéressée, c'est l'espace dans lequel la personne peut à la fois se perdre et se trouver, c'est l'« absorption du moi dans un objet ». (Dewey, 2011a, p. 159). C'est en s'intéressant à l'autre, à ce qui est extérieur à soi, qu'il est possible de transformer ce qui nous entoure en quelque chose qui se rapproche de ce à quoi nous aspirons. C'est aussi à travers cet intérêt qu'on se transforme soi-même et qu'on transforme le monde; cette transformation est le fruit de notre contribution. S'intéresser, c'est aussi s'identifier à ce que l'on croit valable. C'est investir l'objet et contribuer à (s)'améliorer. En cherchant à le parfaire et à le compléter, on se parfait soi-même : « Se développer comme sujet suppose aussi bien de retrouver un potentiel d'action face à des situations préjudiciables que de pouvoir authentifier dans son environnement l'apport distinctif sans lequel les activités paraissent nulles ou superflues » (Debaïse, 2007, p. 138).

Nous l'avons vu, l'implication est à la base de la démocratie et de la vie associée pour Dewey. Dans le cadre de notre recherche, l'intérêt réfère à la relation entre les soignants et la pratique, entre les soignants et les patients, entre les soignants et les GIS, entre les GIS et les instances régulatrices. Les GIS sont l'incarnation d'un intérêt commun et partagé pour l'AMM. Pour les participants, cette pratique représente un espace intéressé auquel ils accordent un souci, une attention particulière. Ils sont alertes à ses changements légaux, cliniques et à ses enjeux éthiques. Pour l'éthique pragmatique, se sentir concerné et responsable de l'accès, de l'évaluation, de la continuité et de la prestation des soins, être préoccupé des impacts encourus par les failles communicationnelles et chercher à y remédier, c'est contribuer à son épanouissement et à celui des autres.

Le mouvement vers autrui est présenté dans l'éthique pragmatique en tant qu'« outil par excellence pour la résolution des situations complexes » (Dewey et Tufts, 1932, p. 333). C'est en demeurant pleinement connecté – à soi, à l'autre, à l'environnement – qu'il est possible de retrouver un certain équilibre, une harmonie, une communion avec la nature et l'humanité. L'incarnation des valeurs et leur cohérence avec les conduites ont le potentiel de préserver les agents des pièges qu'impose la pratique de l'AMM, comme sa complexité morale, ses subtilités légales, ses contraintes professionnelles et institutionnelles.

La considération du bien-être de l'autre dans son propre épanouissement, dans ses propres fins-en-vue, renvoie à la fois au processus de valuation de Dewey et au jugement eudémonique d'Aristote (Tessman, 2005). L'alignement du désiré et du désirable, de la valeur et de l'action, contribue à la vie bonne et à l'épanouissement. À cet effet, Dewey apporte la distinction entre la valeur portée pour soi et celle portée pour l'autre. Dans la quête vers l'épanouissement se trouve une tension entre ce qui se vit *avec* l'autre et ce qui se vit *pour* l'autre. Le premier assure notre sécurité morale, alors que le second peut y porter préjudice. Dewey prévient des risques de la disjonction entre la valeur et l'action (Dewey, 2011b). L'intériorisation des valeurs et leur cohérence à la conduite prémunissent contre l'instabilité des variables environnementales. Dans le domaine de la santé, cette sensibilité préserve de l'urgence, du roulement et de la pénurie, non parce qu'elle les endigue, mais parce qu'elle réussit à freiner l'éloignement de soi : en s'assurant que la valeur qu'il déploie soit sienne, l'individu poursuit et nourrit son *eudaimonia* (Tessman, 2005).

Dewey rappelle enfin que l'investissement inhérent à l'intérêt appelle à une certaine volonté. Il défend la volition et le contrôle constant auquel doivent être soumis nos tendances et nos comportements (Dewey, 2004). Malgré le confort, la stabilité et la prévisibilité que procure l'habitude, celle-ci est limitante et s'oppose à l'action raisonnable et réfléchie (Dewey, 1910). Par sa nature hermétique, elle neutralise le caractère vivant de l'expérience et la croissance qu'elle confère à l'agent. L'habitude annihile le potentiel adaptatif et novateur des individus, compromettant conséquemment l'utilité de leurs actions. Avec notre recherche en éthique pragmatique, nous cherchons à intercepter les habitudes des participants pour capter leur réflexion sur les pratiques. Nous les invitons à un exercice de remise en question des automatismes développés au cours des dernières années dans la pratique de l'AMM. En promouvant l'appropriation de la situation par les parties, nous invitons celles-ci à prendre conscience de leur pouvoir d'agir et de leur responsabilisation sur l'action : « [L]'individu s'accomplit lorsque la suite de ses idées se produit dans un contexte qui porte la marque de sa contribution, donc de sa responsabilité » (Debaise, 2007, p. 138).

La réflexion nous libère de la servitude à l'habitude, et c'est dans cette optique que la théorie de l'enquête a été envisagée pour étudier notre problématique. Nous verrons au prochain chapitre de quelle façon l'intérêt et la volonté des agents ont été mobilisés pour participer à notre recherche

sur les pratiques prometteuses. Avant, nous présentons la trame théorique qui soutient notre cadre méthodologique.

La théorie de l'enquête

L'enquête est la transformation contrôlée ou dirigée d'une situation indéterminée en une situation qui est si déterminée en ses distinctions et relations constitutives qu'elle convertit les éléments de la situation originelle en un tout unifié.
(Dewey, 1967, p. 169)

Bien qu'aucun auteur cité dans notre recension des écrits n'ait présenté une structure de soutien spécifiquement élaborée à partir de l'éthique pragmatique, les besoins et l'inconfort provoqués par l'introduction de l'AMM sont partout prémices à leur structuration. Cette notion de besoin est l'amorce de l'enquête, tel que nous le verrons dans cette section.

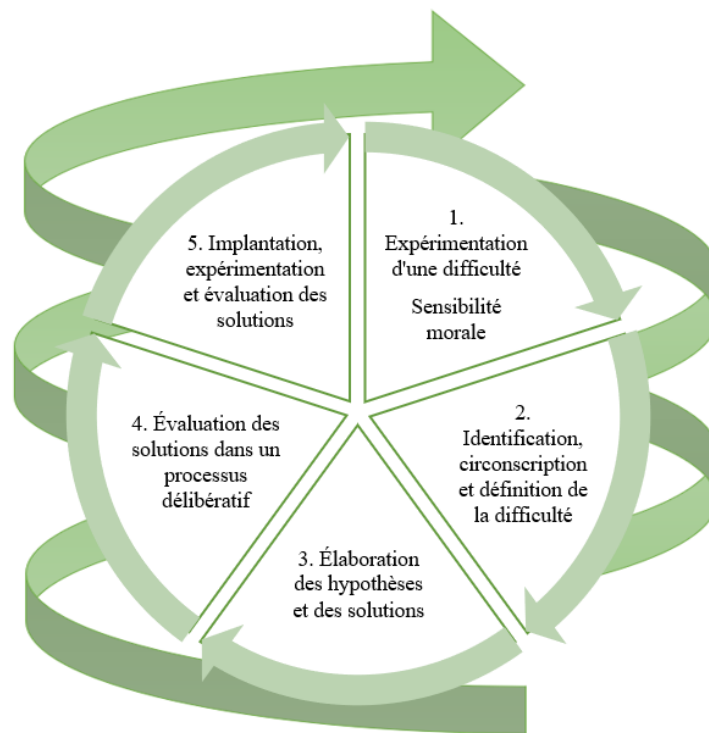
Dewey propose l'investigation scientifique comme moyen de réflexion et d'amélioration de l'expérience. La théorie de l'enquête est son *magnum opus*, dont il déploie la méthode tout au long de son œuvre. Le processus d'enquête est développé dans plusieurs œuvres de Dewey (1910, 1938, 1967, 2010) et repris par nombre d'auteurs. L'enquête compte cinq étapes, lesquelles sont interreliées, chacune affinant les données recueillies antérieurement, de sorte qu'elles peuvent, ensemble, répondre à la question et aux objectifs de recherche.

D'abord, la sensibilité morale des agents leur permet de percevoir et d'identifier un malaise, une difficulté qu'ils s'engagent à résoudre. Deuxièmement, les agents déterminent et définissent la problématique (qui, quoi, où, quand). Ils s'y conscientisent et la problématisent. En troisième lieu, ils explorent des pistes de solution, ils identifient les ressources et les actions requises en vue de résoudre la situation. Quatrièmement, ils entament une délibération créative qui les conduira à la réponse éthique et à sa mise en œuvre. Ils analysent, examinent et évaluent les solutions, leurs risques et possibilités, ainsi que leur potentiel à générer de nouvelles connaissances et de nouveaux apprentissages. Cinquièmement, les agents font l'implantation et l'expérimentation des solutions. Ils se mettent en action et éprouvent la valeur des hypothèses en situation. C'est alors que les agents expérimentent leur réunification avec l'environnement. Sinon, ils reprendront l'enquête afin d'envisager de nouvelles actions. La conclusion de l'enquête, qu'elle soit positive ou négative, entraînera nécessairement une croissance éthique et l'amélioration des connaissances (Dewey, 1930; Racine, 2016).

Dans l'enquête pragmatique, les méthodes et les questions sont élaborées en fonction de leur puissance informative et de leur capacité à générer des réponses qui sont validées par l'expérience des agents. Burke (1994) invite à imaginer les étapes de l'enquête en forme hélicoïdale, à la manière d'un tire-bouchon. L'enquête – scientifique, humaine – entraîne une boucle réursive d'expériences qui nourrit le cheminement. Le mouvement circulaire représente les étapes constitutives de l'enquête, allant de la perception du problème jusqu'à l'évaluation de ses solutions, mais c'est le mouvement vertical de l'enquête, sa force propulsive, qui mène les agents à se réaliser, à s'épanouir : « Au cours d'une vie en pleine évolution, cet état retrouvé n'est pas un retour pur et simple à un état antérieur, car il est enrichi par l'état de disparité et de résistance qu'il a traversé avec succès. » (Dewey et al., 2010, p. 46).

Conformément aux propositions de Burke (1994) et de Racine (2016), nous avons schématisé le processus d'enquête de façon cyclique (figure 3). Cette adaptation est utilisée pour structurer la méthodologie de la recherche.

Figure 3. – Adaptation du processus d'enquête pragmatique³⁸



³⁸ Source : Burke, 1994; Dewey, 1967; Racine, 2016.

Si la méthode d'enquête est illustrée sous forme cyclique et décortiquée en phases distinctes, elle doit être appréhendée comme un parcours sans franche interruption. Dans les faits, chaque phase est une transition vers la suivante qui, à son tour, propulse ou impose un retour sur ce qui précède. Ce va-et-vient renforce la réflexion et assure la correspondance entre les fins poursuivies, la situation problématique et les moyens déployés pour la résoudre (Miller et al., 1996). Par l'adaptation réciproque qu'elle impose aux agents et à leur environnement, l'enquête garantit l'assertabilité des solutions qu'elle produit (Dewey, 1967). Dans l'éthique pragmatique, l'assertabilité garantie renvoie à l'analyse approfondie d'une situation réalisée dans le cadre du processus d'enquête (Dewey, 1941). Le caractère actuel des solutions (ici, les pratiques prometteuses) est mis en relief avec leur caractère évolutif, continu et expansif. Dans notre recherche, l'innovation, l'utilité et l'adaptabilité des pratiques réfèrent à cette notion élaborée par Dewey. Avant tout, c'est la réalité et la vérité des agents qu'incarne l'assertabilité garantie.

La pertinence de l'enquête pour une recherche sur les GIS

L'enquête exploite le potentiel de la pensée dans le but de produire une pratique réfléchie, intelligente, libérée de la norme et de l'intuition. Elle offre une structure permettant de transcender la formule « essais-erreurs » de construction de sens qui, bien qu'elle puisse être profitable, n'assure ni son caractère réflexif ni son efficacité (Dewey, 2014). Il s'agit ici d'intercepter la réponse pour enquêter sur ce qui la provoque, de dépasser l'automatisme « action – réaction » pour promouvoir la quête de sens et de signification. Avec notre démarche, nous cherchons à valoriser l'intelligence pratique et les initiatives des participants pour développer leur « compétence à développer des compétences » (Aiguier et al., 2012, p. 138).

L'enquête pragmatique emploie l'expérience tour à tour comme données et objectifs de recherche. Elle impose une réflexion *dans* et *sur* la pratique, elle est centrée tout autant sur le processus que sur le résultat (Schön, 1986, 1992). C'est une méthode de production et d'acquisition du savoir, un moyen d'apprentissage, une tentative de reconstruction et d'adaptation (Fins et al., 1997). L'enquête est déployée en réponse au malaise éthique et offre un processus encourageant sa résolution (Zask, 2008).

On retrouve dans notre recherche ces espaces d'apprentissage et de production de savoirs. L'une des principales contributions de notre approche est cette mise en abîme des GIS. C'est, pour les participants, d'envisager leur pratique comme objet de réflexion, au sens spéculaire et introspectif

(Perrenoud, 2016; Rorty, 1990). C'est, pour eux, de faire l'exercice d'observation critique sur l'action (Dewey, 1910; Schön, 1986). C'est le miroir tourné sur soi en situation (Rorty, 1990). Concrètement, notre recherche propose de suspendre l'action et de réfléchir à sa direction. Elle offre aux participants un espace de médiation entre leur action et leur environnement, un pas de recul sur leur situation. Elle impose une distance pour examiner ce qui est, pour mieux l'appréhender. Il s'agit d'un temps d'arrêt durant lequel les participants examinent leurs postures personnelle, citoyenne et professionnelle pouvant influencer l'action. Le regard que les GIS portent sur eux-mêmes pour s'améliorer et se transformer constitue un puissant levier d'investigation.

Un rapprochement est possible entre l'élaboration des structures de soutien à l'AMM et le processus d'enquête pragmatique de Dewey. L'expérience réflexive, amorce du processus d'enquête, s'enclenche à la suite du malaise provoqué par une nouvelle réalité. L'introduction de l'AMM mène à la perturbation des pratiques habituelles et provoque la quête d'un agir mieux adapté par les agents et les institutions. Une structure de soutien élaborée conformément au processus d'enquête pragmatique et suivant l'intellectualisation de la problématique offre aux agents la possibilité de recouvrer l'homéostasie et la cohérence avec leur environnement.

Le rythme soutenu avec lequel se développe la pratique de l'AMM au Québec et au Canada contribue à la multiplication des difficultés, des doutes et des perplexités. Il accroît pour les soignants les risques d'erreurs et d'épuisement. Avec sa théorie, Dewey nous offre cette structure pour penser l'action et résoudre la situation problématique entourant la pratique des GIS. La méthode nous permet de structurer la démarche, d'organiser les différentes perspectives, intérêts et intentions des GIS. Pour y arriver, nous avons misé sur l'identification des pratiques prometteuses. Conformément au processus d'enquête pragmatique, les pratiques seront dégagées selon qu'elles sont innovantes, utiles et adaptables pour les participants.

Pratiques prometteuses

L'éthique pragmatique est définie comme une approche expressément orientée vers la pratique (Gaultier, 2016; Racine, 2016). Les pratiques sont le fruit de savoirs et d'efforts, elles sont une structuration des idées et l'incarnation d'objectifs fixés par les individus et leur communauté. Sans cesse, les parties développent des conduites pour transiger avec ce et ceux qui les entourent. Ils s'ajustent en vue d'une réunification avec leur environnement (Dewey, 1930).

Les pratiques clinico-administratives des GIS constituent l'unité d'analyse de cette recherche. Les GIS étant récents au Québec, on ne peut prétendre à l'exemplarité de leurs pratiques. La pratique exemplaire est définie comme « une intervention qui a réussi, à plusieurs reprises, à contribuer à l'atteinte des objectifs qu'elle visait, d'après les données probantes disponibles, et qui est considérée comme l'intervention la plus adaptée à une situation ou à un contexte particulier » (Fazal et al., 2017, p. 434). Trois caractéristiques principales la sous-tendent : son incidence, son potentiel généralisable et la solidité de ses données probantes. Les pratiques exemplaires – les meilleures pratiques – sont celles identifiées par les populations. Le terme « meilleur » ne peut être utilisé sans contextualisation aux acteurs et à leur environnement (Miller et al., 1996). Le qualificatif doit faire l'objet d'une appropriation par les communautés qui doivent, pour y parvenir, s'engager dans l'action et la créativité (Chateauraynaud et Cohen, 2016).

Nous avons donc choisi d'aspirer à l'identification des pratiques qualifiées comme étant prometteuses, en vue de leur implantation à l'échelle provinciale. Une pratique prometteuse, qu'elle soit clinique ou organisationnelle, est constituée de tout programme, service, stratégie ou politique ayant *le potentiel* de devenir une pratique exemplaire, en termes d'incidence, d'adaptabilité et de solidité scientifique (Fazal et al., 2017). Le processus collaboratif qu'impose l'analyse des pratiques prometteuses correspond à une possibilité de « rapprochement entre les décideurs et les chercheurs en santé » (Gouvernement du Québec, 2015b, s.p.) Les pratiques prometteuses englobent les critères d'innovation, de généralisation et de performance. En termes pragmatiques, nous évaluerons les pratiques prometteuses à partir de leur caractère innovant, utile (pour qui, pour quoi) et adaptable.

Innovation

Notre processus d'identification et d'analyse des pratiques répond à la « logique créative » de construction des savoirs (Dewey 1938, p. 199). Dans l'éthique pragmatique, la résolution des problèmes – l'innovation – est une possibilité de croissance, d'apprentissage et de développement des capacités. Pour Dewey (2006), la créativité, c'est l'engagement de la pensée intelligente et du mouvement. Additionnée à la volonté et à la capacité autoréflexive, la créativité est un puissant moteur à l'expérience (Debaise, 2007). En somme, l'agent se développe en innovant.

L'innovation et la créativité sont présentées dans les écrits scientifiques comme des caractéristiques analogues et impossibles à dissocier (O'Shea et Buckley, 2007). L'originalité s'y inscrit comme

critère constitutif (Runco et Jaeger, 2012). Une pratique créative et innovante est issue d'idées nouvelles et inexpérimentées, elle fera partie d'un processus de résolution de problèmes, de construction de sens et de réflexion dans l'action (Joas et al., 1999; Schön, 1986). C'est le processus, qu'il soit individuel ou institutionnel, qui permet d'aspirer à une pratique qualifiée d'innovante. En d'autres mots, il s'agit de la capacité qu'ont certains intervenants à considérer une problématique en dehors du cadre habituel, à utiliser des ressources originales, des pratiques créatives pour résoudre une situation complexe ou conflictuelle.

Plus l'enjeu est complexe, plus la créativité est encouragée. Dans le champ des pratiques sur l'AMM, la recherche est envisagée comme un espace de création. Une attention particulière est accordée à la diversité des pratiques, à l'imagination et à l'inventivité des agents. À travers le processus de l'enquête, nous pourrions nous enquérir de leurs « créativité [s] de l'agir » (Joas et al., 1999).

Utilité

Dans la conceptualisation pragmatique, c'est « l'utilité, l'efficacité, le sens de la pratique et de l'action » qui rendent la pratique prometteuse (Tiercelin, 1993, p. 5). L'utilité réfère ici à ce qui fonctionne, à ce qui sert, dans l'optique du développement et de la réalisation du potentiel humain (Miller et al., 1996; Pekarsky, 1990). Ce sont les pratiques qui s'avèrent rentables sur le plan des ressources, celles qui permettent une économie humaine, temporelle, énergétique ou économique. Ce sont surtout des choix d'actions profitables aux instances et personnes concernées, parce qu'elles contribuent à l'épanouissement humain. Dans cette recherche, nous aspirons à rendre les pratiques *pratiques*, à valoriser celles ayant démontré leur utilité. Plus particulièrement, nous serons attentive aux pratiques qui servent les valeurs défendues par les participants, à celles qui servent leur intérêt commun. Tel que le déploie Dewey, nous serons à la recherche de « dispositifs [qui] ne sont pas simplement utilisés, mais *utilisés dans l'intérêt d'une vie vraiment partagée ou commune*, alors [qu'] ils deviennent les ressources *véritables* de notre civilisation » [souligné par l'auteur] (Dewey, 2011a, p. 118). Ainsi, ce n'est pas à partir de la seule signification étymologique et utilitariste de l'utilité que les pratiques seront identifiées, mais bien à partir du sens que lui confère l'éthique pragmatique. La question ne sera pas uniquement de savoir si nous pouvons tirer profit ou avantage d'une pratique, mais bien de savoir si elle réussit à nourrir et protéger notre collectivité (Dewey, 2011a).

Adaptabilité

Dans le cadre de cette recherche, une pratique prometteuse est une pratique adaptable, contextualisable. C'est celle qui répond le mieux aux besoins des individus et des institutions, c'est l'option qui assure leur survie ou leur pérennité.

Le choix d'une pratique est entièrement articulé autour de la notion fondamentale du besoin. En éthique, le besoin renvoie à la connexion à soi, aux autres et à l'environnement. C'est l'étendue physique, morale, sociale et émotionnelle de l'individu. C'est surtout l'équilibre et la complémentarité entre ces sphères. Le besoin éthique restitue le lien, le vrai, l'entier et l'essentiel. Il voit à préserver l'altérité et l'humanité dans l'être humain (Morin, 2004). Pour Dewey, c'est par l'engagement et le partage que l'agent peut répondre à son plus grand besoin éthique, celui de l'épanouissement : « [l]'expérience partagée est le plus grand des biens humains » [traduction libre] (Dewey, 1958, p. 202).

En ne s'adaptant pas, ou mal, aux besoins des personnes impliquées dans l'AMM, les GIS seraient voués à disparaître, ou encore, à n'être que de faux-semblants dans nos établissements :

Si le fossé entre l'organisme et son environnement est trop large, la créature meurt. Si son activité n'est pas accrue par cette aliénation provisoire, elle ne peut que subsister. La vie n'évolue que lorsqu'un déphasage temporaire fonctionne comme une transition vers un équilibre plus vaste entre les énergies de l'organisme et celles des conditions qui gouvernent son existence. (Dewey et al., 2010, p. 46)

Les pratiques recherchées ne sont pas nécessairement celles qui sont reproductibles intégralement, ni « coulées passivement dans un moule » (Zask, 2008). Afin que soit préservé leur caractère éthique et pragmatique, on ne visera pas l'uniformisation des pratiques, mais bien leur adaptation. La singularité des contextes, le caractère circonstanciel et situé des pratiques seront subsumés. On cherchera les pratiques ayant un potentiel de transposition, celles dont le modèle pourra bénéficier aux multiples particularités locales. L'objectif étant d'aider les agents à envisager les solutions pouvant fonctionner pour eux, dans un contexte qui leur est singulier.

Conclusion

À l'aune de leur contribution à la réalisation du potentiel humain, nous étudions les pratiques – administratives, cliniques, éthiques – et leur qualité pratique, au sens d'utile, de réalisable, d'adaptable (Frega, 2016). Avec un cadre théorique basé sur l'éthique pragmatique, nous misons

sur la créativité des acteurs et sur le potentiel d'appropriabilité des pratiques. Dans l'élaboration des pratiques prometteuses, ce n'est pas l'utilité pour tous qui sera recherchée, mais précisément l'utilité qu'elles revêtent pour les personnes concernées (Rorty, 1999). Conformément à l'éthique pragmatique, l'utilité sera examinée en tant que contribution au développement, à la réalisation et à l'épanouissement des participants.

L'ébauche du projet scientifique constitue un objet idéal pour l'éthique pragmatique, en ce qu'il envisage l'action nouvelle et utile pour répondre à un champ de pratique en profonde et constante transformation (Graber, 2016). Avec cette recherche, nous étudions à la fois le construit des structures de soutien, leur construction et leur amélioration.

Ce projet est une action collective, située à mi-chemin entre les soignants, leurs structures, les instances régulatrices du domaine de l'AMM et la communauté. Il remet aux agents et aux institutions la responsabilité de penser et d'adapter leurs actions afin qu'elles correspondent à leurs besoins. Par l'assemblage de leurs priorités et de leurs idées, nous aidons à la construction éthique de l'action à privilégier. En considération des contextes et de leurs particularités, nous encourageons le regard critique et réflexif sur les pratiques, dans l'espoir d'un sens de l'action retrouvé (Dewey, 1997; Schön, 1986).

L'analyse des pratiques est présentée en tant que démarche véritablement éthique, parce qu'elle laisse place au développement de la pensée et de l'action réfléchie chez les participants. Chaque jour, les soignants cherchent à réconcilier les attentes des usagers aux ressources locales, à la culture de soins et à l'éthique professionnelle. L'identification des pratiques des GIS a le potentiel d'aider ces personnes à se développer, à résoudre les difficultés qu'elles rencontrent d'une façon cohérente et signifiante. En assurant la résonance entre les valeurs des participants et leurs actions, nous souhaitons identifier les pratiques les plus susceptibles de répondre à leurs aspirations. Par la valorisation des pratiques prometteuses des GIS, nous cherchons à mettre de l'avant l'importance des valeurs et des dimensions humaines qui supportent notre système de soins de fin de vie. Offrir aux membres de la collectivité des GIS la possibilité d'influencer leur univers de pratique, pour ainsi s'y reconnaître et s'y projeter (Gauchet, 2002), telle est la visée de cette recherche en éthique clinique.

Nous présentons au prochain chapitre en quoi le cadre théorique, en particulier l'enquête pragmatique, a permis de structurer le plan méthodologique. Notre méthodologie valorise la

contribution des participants au développement des savoirs dans le domaine des structures de soutien à l'AMM. Les participants sont conviés à la conscientisation sur leur pratique, à la réflexivité et à la créativité éthique. Un plan d'action structuré leur est proposé pour résoudre la problématique de la variabilité des pratiques.

Chapitre 3 – Méthodologie

À partir de la recension des écrits, du cadre théorique et des concepts déclinés aux chapitres précédents, nous présentons ici la méthodologie employée pour mener cette recherche. Avec les membres de l'équipe, nous avons choisi la mixité méthodologique pour étudier les groupes interdisciplinaires de soutien (GIS). Une telle approche nous permet d'allier la représentativité des participants et la profondeur de leur savoir expérientiel (Teddlie et Tashakkori, 2009). Différents auteurs appuient d'ailleurs son applicabilité au domaine de la santé et son accessibilité aux équipes multidisciplinaires (Gale et al., 2013).

Ci-dessous, nous rappelons les objectifs de la recherche. Nous articulons ensuite une justification de la méthodologie basée sur la documentation scientifique et sur l'éthique pragmatique. En proposant différents modèles de recherches menées dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie, nous faisons la démonstration de la pertinence du séquençage privilégié et de la complémentarité des méthodes utilisées. Nous détaillons les démarches complétées afin que les conditions éthiques et méthodologiques de la recherche soient respectées. Pour chaque phase du projet, la population et les méthodes de recrutement des participants sont présentées, de même que les méthodes de collecte et d'analyse des données. En clôture, nous décrivons les stratégies d'analyse permettant d'obtenir et de structurer les résultats explicités au prochain chapitre.

Objectif général et objectifs spécifiques : un rappel

L'objectif général de la recherche est d'identifier et de décrire les pratiques clinico-administratives actuelles des GIS, d'en faire l'analyse critique et d'émettre des recommandations sur les pratiques prometteuses pouvant faire l'objet d'une implantation provinciale.

1. Le premier objectif spécifique de la recherche est de décrire les pratiques actuelles des GIS en créant un inventaire des initiatives et des enjeux vécus sur le terrain par les participants;
2. Le deuxième objectif spécifique est de réaliser une analyse critique des pratiques pour distinguer les pratiques prometteuses selon les critères d'innovation, d'utilité et d'adaptabilité;

3. Le troisième objectif spécifique est de valider avec les participants les pratiques jugées comme étant prometteuses, ainsi que leur potentiel d'implantation, afin de formuler des recommandations scientifiques.

Justification de la méthodologie

Un choix basé sur les écrits scientifiques

Comme nous l'avons vu dans la recension des écrits, seulement quelques recherches dans le monde ont été menées spécifiquement sur les structures de soutien à l'aide médicale à mourir (AMM). Tant aux Pays-Bas, en Belgique qu'au Canada, les chercheurs ont privilégié des analyses documentaires ou des méthodes quantitatives pour sonder les parties prenantes et étudier la problématique. On retrouve peu de recherches qualitatives étayant le discours et la perspective des membres de ces structures sur le déploiement du soutien à l'AMM. Avec notre recherche, nous souhaitons pallier ces lacunes épistémiques dans la documentation scientifique.

Pour élaborer notre cadre méthodologique, nous avons élargi notre horizon d'investigation à l'ensemble des soins palliatifs et de fin de vie. Nous avons notamment choisi d'interroger les personnes impliquées dans l'AMM, comme l'ont fait Cohen et al. (2014). Ces derniers ont analysé le processus de consultation des médecins prestataires de l'AMM auprès de seconds évaluateurs pour valider l'admissibilité des patients à l'euthanasie. Les chercheurs ont utilisé une méthodologie séquencée, or ils n'ont privilégié que les sondages quantitatifs pour générer leurs données. Il ressort de cette étude que l'exploration de l'expérience toute particulière des personnes concernées par les soins de fin de vie constitue un argument de taille pour adjoindre un volet qualitatif aux données statistiques de la recherche. C'est ce qu'affirment aussi Farquhar et ses collaborateurs (2013), qui ont étudié la pertinence de la méthodologie mixte dans le domaine des soins de fin de vie. Après avoir soumis des experts de la recherche en soins de fin de vie aux défis de la mixité des méthodes et aux enjeux de la pratique clinique, ceux-ci devaient élaborer, en groupes de discussion, des recommandations sur les pratiques à privilégier. Deux constats principaux ressortent de l'étude et font consensus chez les participants. D'abord, ceux-ci sont hautement favorables à l'utilisation de méthodes mixtes pour étudier la problématique. Ils ont confiance en cette stratégie d'enquête pour rendre justice à la complexité de la pratique en soins de fin de vie. Deuxièmement, cette même complexité engendre un fardeau sur les soignants, imposant une simplification des protocoles, un

séquençage et un fractionnement judicieux des méthodes. Ces éléments fondamentaux ont guidé l'élaboration de notre projet.

Nous nous sommes aussi inspirée de la recherche mixte et étapiste de Deschepper et al. (2006). Cette équipe belge a cherché à remédier aux enjeux de communication sur les soins de fin de vie entre les patients et les médecins. Les chercheurs ont élaboré une méthodologie en trois phases en vue de générer, d'élaborer et de valider les connaissances sur la problématique. D'abord, ils ont mené une recherche documentaire afin de collecter et de structurer les thèmes qui allaient soutenir l'élaboration d'un outil de communication. En deuxième phase, l'outil a été peaufiné en groupes de discussion et en entretiens semi-dirigés avec des soignants, des proches et des personnes en fin de vie. En dernière phase, un retour en groupes de discussion a été réalisé avec des médecins généralistes, spécialistes et des infirmières afin de valider les données récoltées. En élaborant un tel protocole, les chercheurs voulaient s'assurer que les valeurs et les expériences des parties prenantes soient considérées et représentées dans les outils de communication, une aspiration que nous partageons.

Les structures de soutien à l'AMM, objet de notre recherche, ont peu été étudiées dans le monde. Par ailleurs, au moment de l'élaboration de notre projet, nous ne connaissions ni les GIS, ni leurs pratiques, ceux-ci n'ayant jamais fait l'objet d'une démarche scientifique. Pour ces raisons, la recherche documentaire, comme l'ont privilégié Deschepper et son équipe, n'était pas une méthode envisageable ou pertinente pour appréhender notre problématique. Néanmoins, nous nous sommes inspirée de leurs visées méthodologiques (élaboration et validation des connaissances), et de la considération accordée aux valeurs et expériences des participants.

En raison de son protocole mixte et séquentiel, une étude canadienne menée dans le domaine de l'AMM a aussi attiré notre attention. Par l'entremise de groupes de discussion, Downar et al. (2018) ont choisi de réunir des experts, évaluateurs et prestataires de l'AMM, afin d'élaborer les pratiques qui devraient constituer l'évaluation, la préparation et la prestation de l'AMM. Dans cette étude, une démarche inductive, basée sur la perspective des participants, a permis d'établir le cadre d'évaluation et d'analyse des chercheurs. Le cadre conceptuel a ensuite été validé avec un sondage mixte auprès d'un échantillonnage plus vaste. Cette séquence (QUAL→QUAN/qual³⁹) contraste

³⁹ Méthode qualitative (QUAL) précédant une méthode mixte, avec majeure quantitative (QUAN/qual).

avec la nôtre. Nous prévoyons d'abord sonder l'ensemble des personnes impliquées dans la pratique de l'AMM dans une démarche mixte, descriptive et différentielle (QUAN/qual). Nous cherchons ensuite à analyser les pratiques prometteuses des GIS à l'aide d'entretiens semi-dirigés avec les coordonnateurs des GIS (QUAL), pour enfin valider, en groupes de discussion, les pratiques prometteuses à implanter (QUAL).⁴⁰ Cette distinction entre notre recherche et celle de Downar et ses collaborateurs (2018) tient du fait que ces derniers ont d'abord sondé les experts de la problématique, tandis que nous privilégions en amorce une population plus vaste, pour bien cerner l'objet de recherche. Aussi, l'équipe de Downar cherchait à faire ressortir la correspondance entre les pratiques d'AMM chez les participants, en vue de formuler un descripteur unique, tandis que nous cherchons d'abord à identifier les différences des GIS pour en extraire les pratiques innovantes, généralisables et adaptables.

Tenant compte de notre perspective pragmatique, de la population à l'étude et du contexte dans lequel elle évolue, nous avons fait le choix d'une méthodologie mixte afin de maximiser sa profondeur conceptuelle (Nelson, 2017), sa puissance informative et son potentiel heuristique (Malterud et al., 2016). Les trois phases du projet visent à assurer la complémentarité des données, leur richesse et la complexité des concepts élaborés. Le modèle que nous avons conçu produit une image plus complète des GIS. Il nous permet de comprendre les structures et processus ayant mené à leur constitution et à leurs pratiques. La mixité nous aide à dépasser les limites inhérentes de la recherche unidimensionnelle (Feilzer, 2010); la diversité des méthodes enrichit la compréhension du phénomène.

Menée en éthique clinique, notre recherche offre une première analyse des besoins, de l'expertise et de l'expérience des personnes impliquées dans la pratique de l'AMM au Québec. La perspective des membres des GIS, membres de la communauté de pratique des GIS, mais aussi intervenants et gestionnaires des maisons de soins palliatifs (MSP) – importants partenaires communautaires concernés par la problématique – n'a encore jamais fait l'objet d'une enquête scientifique. En impliquant les participants tout au long de la construction des recommandations, nous aspirons à l'adhésion aux pratiques prometteuses par les milieux d'intervention et cherchons à maximiser l'utilité de notre recherche.

⁴⁰ Séquence prévue pour notre recherche : QUAN/qual → QUAL → QUAL.

Un choix basé sur le paradigme du pragmatisme

Un paradigme est un ensemble de croyances, de valeurs et de postulats philosophiques que porte un chercheur quant à l'origine, à l'acquisition et à la construction du savoir. Sa posture paradigmatique guide et influence l'orientation générale de sa recherche (Guba et Lincoln, 2005).

En termes épistémologiques, nous nous interrogeons, au travers la présente démarche scientifique, sur l'état de la connaissance dans le domaine des structures de soutien à l'AMM. Plus précisément, nous nous tournons vers les agents, porteurs des pratiques des GIS, pour découvrir et interpréter cette connaissance.

En cohérence avec notre cadre théorique, nous nous positionnons dans un fondement pragmatique en ce qui a trait à l'acquisition des connaissances. La relation étroite entre la science et l'expérience est reconnue par le chercheur pragmatiste, qui voit à combiner la pensée déductive et inductive, ainsi qu'à transcender la dichotomie historique entre les postures positiviste/postpositiviste et constructiviste. Pour lui, ni l'exclusivité, ni l'opposition des paradigmes ne peuvent répondre à la complexité des enjeux rencontrés dans le monde (Feilzer, 2010). Il invite plutôt à s'éloigner d'une dualité mutilante qui aurait pour conséquence de simplifier la réalité et de nier sa complexité. Il propose de naviguer entre la théorie et la pratique, entre l'objectif et le subjectif, entre nos capacités d'objectivation et d'abstraction (James, 1975). Le pragmatisme agit comme point de jonction entre ces deux postures en apparente contradiction. De ce fait, certains auteurs osent présenter le pragmatisme comme paradigme antiparadigmatique (Feilzer, 2010).

L'adaptation et la transaction des agents à leur environnement ont mené à la construction des GIS, à l'élaboration de leur mandat, de leur rôle et de leur fonctionnement spécifique. Ces structures se sont construites sur la base des significations et des valeurs individuelles et organisationnelles. Notre démarche scientifique est appréhendée comme un espace démocratique et collaboratif; comme une possibilité d'apprentissage pour les participants. Tout au long de la recherche, leur subjectivité est interprétée en tant que source de compréhension et d'explication des phénomènes. Parce que nous reconnaissons que les motivations peuvent modeler les structures de soutien à l'AMM, nous adoptons une vision intentionnaliste de la réalité des GIS. Notre posture est phénoménologique et interprétative, en ce que nous accordons un intérêt particulier au sens que donnent les agents à leur réalité, au processus et aux données de la recherche dans laquelle ils sont engagés.

Nous réfutons l'hypothèse ontologique des GIS, dans laquelle ces structures se seraient développées suivant uniquement la proposition déterminée du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). De même, sous l'égide pragmatique, il est présomptueux de croire que les pratiques prometteuses issues de notre recherche puissent être pertinentes pour tous les GIS en toutes circonstances. Nous concevons plutôt les GIS comme des structures adaptées, plurielles et contextualisées.

Si, depuis l'implantation de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV), les GIS se sont développés de manière intuitive et organique, nous proposons aujourd'hui aux agents un recours à la méthode pragmatique. Ici, l'enquête sert de démarche rationnelle visant la valeur pratique et l'utilité. C'est aussi, pour les participants, un espace de création et de mise en commun. Nous admettons que l'élaboration des connaissances passe par l'agir humain, et que l'enquête sert de catalyseur à la pensée et à la mise en action.

Pour les pragmatistes, la connaissance – la résolution d'une situation problème donc – doit émerger de la pensée réfléchie, de l'exercice intellectuel et de l'effort de l'esprit (Dewey, 1925). Pour Dewey (1997), c'est de croire en la magie que de penser que la connaissance puisse jaillir, sans même savoir comment provoquer ce jaillissement. Laisser la connaissance émerger sans savoir d'où elle vient, ni où elle va, c'est ignorer son origine et sa finalité, c'est une tentative hasardeuse et fort potentiellement infructueuse.

De même, la certitude est l'ennemie du chercheur pragmatique, puisque l'objet, en essence, ne peut jamais être atteint ni couvert entièrement. Le processus scientifique engage donc la faillibilité et la nuance. Dans la présente démarche, la relativité et la subjectivité des agents sont reconnues, de même que l'imperfection et l'incomplétude des données à représenter parfaitement leur réalité (Teddlie et Tashakkori, 2009). Si la vérité est admise comme inatteignable dans le pragmatisme, sa conquête n'est ni recherchée ni souhaitée (Dewey, 1925). Ce qui importe ici n'est pas la vérité de la connaissance, mais son utilité (Rorty, 1999). Ces notions métaphysiques de réalité et de vérité prennent d'ailleurs la forme, dans le pragmatisme, de l'utilité et de l'efficacité (Creswell et Plano Clark, 2018).

Même s'il est généralement associé à la méthodologie mixte, le pragmatisme est non prescriptif en matière de méthodes d'acquisition du savoir (Creswell et Plano Clark, 2018). Ce sont surtout les conséquences potentielles du processus scientifique qui façonne l'architecture d'un projet de

recherche. La question et les objectifs ont une importance capitale dans le choix des stratégies employées pour guider les agents vers leur épanouissement (Miller et Fredericks, 2006). La collecte et l'analyse des données ne sont pas réalisées dans une visée reproductrice, mais bien transformatrice du chercheur, des participants et du phénomène étudié. En reconnaissant la perméabilité et la complémentarité des postures et des méthodes, l'approche pragmatiste promeut une vision globale de la problématique (Creswell et Plano Clark, 2018).

Le contexte d'instabilité entourant l'AMM enjoint une ouverture aux méthodes pour répondre aux objectifs de description, d'analyse et de validation des pratiques des GIS. En vue d'obtenir les résultats qui puissent servir la population, nous veillons, tout au long de la démarche scientifique, à l'alignement entre les choix épistémologiques, les objectifs de la recherche, le cadre théorique, les méthodes de collecte et d'analyse des données (Elliott et Timulak, 2005; Tracy, 2010). Nous faisons le choix de représenter la réalité des participants à partir d'une méthodologie mixte et séquencée, non pas parce qu'elle est recommandée par le pragmatisme, mais bien parce qu'elle a le plus grand potentiel de résoudre la problématique liée à la variabilité des pratiques. Le croisement des postures et des données nous permet d'accéder à une compréhension de ce qui se rapproche le plus, selon Dewey, à la « réalité expérientielle » de l'agent [traduction libre] (1925, p. 40).

Le pragmatisme reconnaît les valeurs du chercheur et le rôle qu'il joue dans l'interprétation des résultats. Nous reconnaissons notre interdépendance à l'objet d'investigation, empruntant une posture de réserve et d'objectivité d'une part, réflexive et engagée d'autre part. Nous sommes animée par un désir d'authenticité et de réflexion, de cohérence et de contribution (Tracy, 2010). Au cœur de nos motivations pragmatiques se trouvent la transformation des agents, la résonance des données à leurs préoccupations et l'applicabilité des pratiques à leur réalité.

Un choix basé sur l'éthique pragmatique

Une contribution marquante de Dewey repose sur la passerelle qu'il a cherché à tisser, dans sa théorie de l'enquête, entre l'éthique et la science (Chateauraynaud et Cohen, 2016; Gaultier, 2016; Miller et al., 1996; Racine et Sample, 2018). L'éthique pragmatique préconise la démocratisation de la démarche et des savoirs. Elle n'est surtout pas une science du simple « résultat ». Face aux enjeux, l'expertise du chercheur en éthique ne se trouve pas dans la « solution », autant que dans sa démarche de construction. Celui-ci n'est pas en quête de vérités absolues, mais plutôt en quête

d'adéquation entre les besoins, les valeurs et les actions. En essence, ce n'est pas l'hypothèse qui peut guider les agents vers l'épanouissement, mais sa mise en action. C'est à partir des personnes et de leur contexte, davantage qu'à partir des idéologies, qu'une situation problématique doit être appréhendée. L'éthique pragmatique propose une alternance, une réconciliation entre les savoirs pratiques et théoriques et reconnaît, à travers le processus d'enquête, le « savoir d'actions » des professionnels (Barbier, 2015).

La stratégie pragmatique est d'abord orientée vers l'objectif, vers la portée pratique d'une action, d'un outil, d'une pratique (Dewey, 1908). Avec la méthodologie que nous avons mise en place, nous cherchons le meilleur moyen de résoudre les problèmes moraux auxquels les GIS sont confrontés de manière pragmatique, cohérente à leurs valeurs et à leur réalité. D'ailleurs, le pragmatisme vise toujours la meilleure correspondance entre la méthode et la question, entre la théorie et la situation. C'est ainsi que le chercheur peut prétendre à la validité et à la signification de sa recherche (Hanson, 2008).

Sous l'égide de l'éthique pragmatique, nous proposons donc aux participants de s'investir dans une démarche réflexive et structurée, en vue de produire des connaissances et de se développer (Dewey, 1967). Nous appelons à leur engagement et leur offrons en échange, un espace collectif d'apprentissage et de construction. Dans la pratique de l'AMM, ce sont les GIS qui possèdent cette perspective globale et transversale du terrain. C'est en eux que se trouve le potentiel de résoudre les enjeux, de développer les connaissances et la capacité des soignants.

Considérations éthiques et méthodologiques

Notre recherche a fait l'objet d'une évaluation scientifique par l'Université de Montréal et le Comité scientifique et d'éthique de la recherche (CÉR) du CISSS de Laval. Le Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES) a reconnu l'approbation éthique du comité évaluateur (Annexe 2). La recherche a aussi obtenu la convenance institutionnelle de 25 établissements du réseau de la Santé et des Services sociaux (RSSS) pour confirmer leur capacité à s'impliquer dans la recherche. Avant d'être administrés à la population, le questionnaire (phase 1) et les canevas d'animation (phases 2 et 3) ont été soumis et approuvés par le CÉR évaluateur.

Réaliser une étude mixte et multiphasée comporte certains défis, notamment en lien avec l'économie de la recherche (Peirce, 1967). Les contraintes temporelles, économiques et humaines devaient être envisagées en vue d'assurer sa faisabilité. À l'aide des bourses obtenues par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), l'Université de Montréal et la *Canadian Association of MAID Assessors and Providers* (CAMAP), nous avons établi les échéanciers et la ventilation budgétaire. Les méthodes et leur enchaînement ont été sélectionnés afin de respecter cette planification et d'atteindre les fins recherchées. Nous avons coordonné et optimisé les ressources disponibles – soutien administratif, analyses statistiques, transcription des entrevues – pour mener à bien ce projet académique et scientifique.

Avec le contexte pandémique, certains éléments de la recherche ont dû être repensés afin d'assurer son opérationnalisation. Cette conjoncture nous a menés à redéfinir les moyens nécessaires pour assurer la sécurité des participants et la disponibilité des données scientifiques. Notamment, les échéanciers ont été reportés de six mois sur le calendrier initial, ce qui nous a menés à considérer précautionneusement l'implantation de la Loi C-7⁴¹ dans la planification de nos activités. Nous avons opté pour trois contextes temporels différents pour récolter les données : avant, pendant et après l'implantation de la Loi C-7. Conformément aux propositions de Farquhar et de ses collaborateurs (2013), nous avons aussi le souci de préserver les participants et de ne pas les surcharger avec les méthodes sélectionnées. La prochaine section présente les populations à l'étude pour chaque phase de la recherche, de même que les stratégies de recrutement utilisées pour les rejoindre.

Population et recrutement

L'originalité de notre recherche tient, entre autres, dans la composition de la population à l'étude. Jusqu'ici, seuls les coordonnateurs des GIS avaient été sondés à travers une démarche menée par le Centre d'expertise en santé de Sherbrooke. La perspective des personnes impliquées dans la pratique de l'AMM au Québec n'a encore jamais été explorée en ce qui concerne le soutien dont elles peuvent bénéficier.

⁴¹ Rappelons que la Loi C-7 est entrée en vigueur au Canada le 17 mars 2021, autorisant les personnes dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible à recevoir l'AMM si tous les critères d'admissibilité sont satisfaits. Ce changement législatif représente un tournant majeur pour les équipes soignantes impliquées dans la pratique de l'AMM.

Phase 1

En première phase, un échantillonnage non-probabiliste et stratégique cible la population entière (Creswell et Plano Clark, 2018). Toute personne impliquée dans la pratique de l'AMM au Québec est invitée à y participer. Elle peut faire partie du RSSS, être membre d'un GIS, de la Communauté de pratique des GIS (CdP-GIS), ou encore être professionnelle ou gestionnaire d'une MSP. Comme critère d'inclusion, les participants doivent œuvrer dans le domaine des soins de fin de vie et participer aux activités et réflexions cliniques, légales, éthiques ou opérationnelles de l'AMM. Nous n'avons aucun critère d'exclusion. La population est à la fois homogène quant à son intérêt et à sa spécialisation sur l'AMM, et hétérogène quant aux régions de desserte, fonctions, titres et rôles professionnels.

Ces personnes sont rejointes par la CdP-GIS, constituée de plus de 500 membres. En janvier 2021, la CdP-GIS dépose sur son site un lien vers le questionnaire en ligne afin que ses membres puissent y participer (Annexe 3). Les coordonnateurs des GIS, ainsi que l'ensemble des MSP au Québec sont aussi contactés afin de sensibiliser les membres de leur équipe à participer à la recherche. Enfin, le Réseau québécois de la recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL), le Collège des Médecins du Québec (CMQ) et la Communauté de pratique AMM-Qc⁴² diffusent l'information relative à la recherche. Un taux de participation supérieur à 50 % des membres de la CdP-GIS est anticipé (N = 250). Au total, 473 personnes ont consulté le questionnaire, 341 personnes en ont rempli au moins une section et 245 personnes l'ont rempli en entier.

Phases 2 et 3

En phase 2 et phase 3, ce sont plus spécifiquement les coordonnateurs des GIS, ou membres désignés par ceux-ci et les représentantes des MSP qui sont sollicités (Annexe 3). Ces personnes sont rejointes à partir de la liste des coordonnateurs des GIS remise par la CdP-GIS, et par le contact direct avec les MSP. Sur le plan de la représentativité, un taux de participation des GIS supérieur à 60 % est anticipé. En deuxième phase, 59 participants ont été interviewés. En troisième phase, ils sont 35 à avoir participé. Au total, ce sont 24 GIS qui sont représentés aux deuxième et troisième phases de la recherche. Un seul GIS actif au Québec n'y a pas participé.

⁴² Communauté de pratique réservée aux médecins prestataires de l'AMM.

Méthodes de collecte de données

Afin d'atteindre nos objectifs, un séquençage spécifique a été établi afin de décrire les pratiques actuelles, d'analyser les pratiques prometteuses et de valider les recommandations en vue de leur implantation. Cette section présente les méthodes de collecte et d'analyse utilisées pour y parvenir.

Phase 1

Nous avons choisi de concevoir une recherche mixte séquentielle, de sorte que les méthodes puissent facilement et logiquement se compléter (Teddlie et Tashakkori, 2009). En rapprochant des procédés contrastés, nous contribuons possiblement au mouvement et à l'émergence de nouvelles idées (Bachelard, 1935).

Un questionnaire mixte en ligne a été construit à partir de la documentation existante sur la problématique (Cohen et al., 2014), ainsi qu'à partir des observations participantes, des données et commentaires recueillis sur le site de la CdP-GIS. Entre autres, nous avons visionné les webinaires et recensé les questionnements déposés sur le forum de discussion.

L'outil est aussi inspiré de deux sondages réalisés par le Centre d'expertise en santé de Sherbrooke auprès des coordonnateurs des GIS en 2016 (Dubuc et Bazinet, 2016) et 2018 (Bazinet, 2018).⁴³ Ces questions nous ont permis d'obtenir certaines données sur l'évolution des structures de soutien depuis leur implantation.

Privilégier un questionnaire mixte au début de la recherche nous permet de rejoindre un nombre représentatif de participants et d'avoir une compréhension globale de la problématique de recherche (Tashakkori, 2003). Dans le volet quantitatif, les participants sont invités à compléter un ensemble de questions à choix de réponse. Pour le volet qualitatif, une section « commentaires » est insérée au bas de chaque section afin de leur permettre d'explicitier leurs réponses. De plus, des questions ouvertes sont élaborées afin que les participants puissent détailler leur réalité.⁴⁴ D'une part, les questions à développement permettent aux participants de déployer leur pensée, d'autre part, elles sont utilisées pour enrichir le cadre conceptuel, la thématisation des données et la

⁴³ Un troisième sondage a été mené par la CdP-GIS à l'automne 2021 sur les besoins des membres et les orientations à privilégier. Les résultats de ce sondage n'étaient pas connus au moment de la construction des outils et de la collecte des données.

⁴⁴ Par exemple : « Quels sont les sujets abordés lors des rencontres du GIS de votre territoire? », « Quelles sont les pratiques qui distinguent le GIS de votre territoire? » ou « Avez-vous des recommandations concernant les pratiques des GIS qui devraient être implantées à travers le Québec? ».

construction des outils destinés aux phases ultérieures de la recherche (Creswell et Plano Clark, 2018). En somme, avec le questionnaire mixte, nous cherchons autant à savoir « combien » de GIS sont constitués au Québec ou « combien » de membres les constituent, qu’à savoir « quelles » sont leurs pratiques, « pourquoi » et « comment » ils les appliquent (Ritchie et al., 2013).

Avant d’être lancé sur la plateforme Lime Survey[®], le questionnaire a fait l’objet d’un essai pilote auprès de trois informatrices-clés. Cette étape permettait de valider la structuration du questionnaire, la clarté et la pertinence des énoncés. La version finale était composée de 38 questions ouvertes et fermées, réparties en cinq sections. Avant d’accéder au questionnaire, les répondants devaient signer électroniquement le formulaire de consentement à la recherche (phase 1). Le tableau 3 présente un sommaire du questionnaire, dont l’intégrale est disponible à l’annexe 4.

Tableau 3. – Questionnaire phase 1

Sections	Thématiques
Données démographiques et socioprofessionnelles	Genre Âge Minorité ethnique ou culturelle Territoire Titre/Fonction Heures et années d’implication au GIS
Réalité des GIS	Nature des activités et sujets abordés Connaissance et compréhension du rôle/fonction/mandat du GIS Disponibilité des outils Interdisciplinarité Implication des proches partenaires et des MSP
Besoins et enjeux	Principaux besoins, enjeux, motivations et contraintes liés à la pratique de l’AMM Partenariat avec les instances désignées (Commission sur les soins de fin de vie (CSFV), MSSS, CMQ)
Innovation et pratiques prometteuses	Particularités des différents modèles GIS Réflexion sur le mandat des GIS Centralisation des GIS et soutien aux patients/proches Exploration des propositions et recommandations sur l’amélioration des pratiques
Participation à la CdP-GIS	Niveau d’implication, satisfaction et propositions d’amélioration

La première phase de la recherche est descriptive et informative (Emanuel et Emanuel, 1992). Elle vise à offrir un portrait général des GIS et une amorce de leurs problématiques. Cette étape sert d'assise à la pragmatique de la recherche, elle nous permet de circonscrire l'objet dans son contexte pour en déterminer les éléments constitutifs (Frega, 2016). Cette phase correspond à l'identification, la circonscription et la définition de la difficulté dans la théorie de l'enquête de Dewey (1967; Racine, 2016).

Phase 2

En respect des consignes sanitaires en vigueur au printemps 2021, nous avons mené les entretiens semi-dirigés en mode virtuel sur plateforme informatique sécurisée (*TEAMS*). Avant de mener les entretiens, les répondants devaient nous avoir retourné le formulaire de consentement à la recherche signé (phase 2). Nous avons choisi l'entretien semi-dirigé pour nous permettre d'explorer et de découvrir le sens donné par les participants à leurs pratiques. Plusieurs auteurs associent les caractéristiques de cette approche qualitative à celles de la conversation (Kvale et Brinkmann, 2009; Lofland et al., 2006). L'entretien semi-dirigé offre le cadre nécessaire aux objectifs de recherche et la souplesse essentielle à l'interaction. Cette méthode valorise la richesse des mots des participants, la complexité et la nuance du discours et de l'échange (Denzin, 2011). Elle met en lumière la perspective des participants, spécialistes de la problématique selon l'éthique pragmatique. L'espace que confère l'entretien aux participants ouvre les possibilités de déployer leur pensée, il favorise l'émergence de leurs préoccupations et de leurs initiatives. Cette méthode de collecte nous permet de préserver la perspective individuelle des participants, sans la confondre ou la perdre dans un ensemble plus grand de données. Les entretiens semi-dirigés permettent la réactivité des chercheurs aux énoncés des participants et leur clarification simultanée (Irvine et al., 2013). Ils requièrent une sensibilité au contexte des agents, ils permettent une interprétation et une compréhension approfondie de leurs choix et de leurs priorités d'actions. En définitive, la profondeur et la puissance des entretiens semi-dirigés permettent de décrire et d'interpréter les pratiques des GIS, conformément à nos objectifs de recherche. Elles permettent aussi l'observation des récurrences entre les pratiques et la transversalité des thèmes émergents (Blair, 2015).

La grille d'entretien a fait l'objet d'un prétest auprès de deux informatrices-clés. Les échanges avec elles ont permis de reformuler certaines questions pour faciliter leur compréhension et de retravailler leur séquençage pour améliorer la fluidité des échanges. La grille finale était composée

de questions factuelles sur les GIS et de questions de précision sur les données recueillies en phase 1 (Annexe 5). Les résultats de la première phase ont été présentés aux participants, qui ont été invités à les commenter et à les interpréter. Ils ont pu partager plus en profondeur leurs expériences, leurs connaissances et leurs perspectives sur les pratiques prometteuses à implanter. La grille d'entretien a aussi été adaptée tout au long du projet selon les thèmes proposés par les participants, dans un processus évolutif et itératif (Driscoll, 2007). Au total, 41 entretiens semi-dirigés ont été menés avec 59 participants, certains GIS étant représentés par plus d'un participant à cette étape. Cette phase correspond à l'élaboration des hypothèses et des solutions selon la théorie de l'enquête de Dewey (1967; Racine, 2016).

Phase 3

En troisième phase, la méthode par groupes de discussion a été privilégiée afin de permettre aux participants de réagir sur les données issues des deux premières phases de la recherche. Cette étape a été envisagée dans le but de valider les recommandations sur les pratiques prometteuses et leur applicabilité. Cette méthode contribue à l'acceptabilité et à l'adhésion éventuelle des participants à l'implantation des pratiques.

La démarche par groupes de discussion comprend de nombreux avantages, notamment la richesse, la profondeur et le dynamisme des échanges (Armstrong et al., 2017; Colorafi et Evans, 2016). Il s'agit d'une étape mixant les processus descendant et ascendant de la recherche, allant des recommandations aux échanges et vice versa. Les groupes de discussion sont ici utilisés comme puissant outil de triangulation des données (Morgan et Spanish, 1984).

Les groupes de discussion ont pris la forme d'activités délibérantes entre les participants (Debaise, 2007). Les discussions étaient orientées en vue de la construction des recommandations sur les pratiques prometteuses. Les échanges ont permis de faire ressortir les convergences et les divergences des témoignages, en plus d'offrir un espace d'expression et de réflexion sur les pratiques à implanter (Morgan et Spanish, 1984; Morse, 1991).

À cette étape, nous devons être en mesure de créer et de garantir un espace délibératif sécuritaire, afin que les participants partagent en toute confiance leurs points de vue, qu'ils nourrissent le dialogue, usent de créativité et que soient produites les connaissances scientifiques (Brendel et Miller, 2008; Graber, 2016). Un engagement éthique devait être scellé avec et entre les participants afin que nous puissions enquêter collectivement sur la problématique. Selon la théorie de l'enquête

de Dewey, cette phase correspond à l'évaluation des solutions dans un processus délibératif (Dewey, 1967; Racine, 2016).

Cinq informatrices clés, membres de leur GIS respectif mais non coordonnatrices, ont participé à un groupe de discussion pilote en mode virtuel. La tenue de ce groupe permettait de tester les fonctionnalités de la plateforme. Les commentaires des informatrices ont contribué à l'amélioration de la grille d'animation (Annexe 6) et du déroulement des groupes de discussion avec les participants. Ils nous ont conduite à retravailler le séquençage de la présentation, ses aspects visuels et le temps accordé aux périodes d'échange.

Finalement, sept groupes formés de trois à sept participants se sont tenus sur la plateforme informatique sécurisée. Avant de participer aux groupes de discussion, les répondants devaient nous avoir retourné le formulaire de consentement à la recherche signé (phase 3). Les échanges étaient d'une durée d'une heure trente à deux heures. Pour animer les groupes et assurer leur bon fonctionnement, nous avons été soutenue par une agente administrative dans la gestion technique de la plateforme, la prise de notes et l'équilibrage des tours de parole.

Méthode d'analyse des données

Phase 1

Les données ont fait l'objet d'analyses mixtes convergentes incluant des statistiques et des analyses thématiques descriptives (Creswell et Plano Clark, 2018). Le logiciel *Statistical Package for the Social Sciences* (IBM SPSS Statistics V21.0) a été utilisé pour l'analyse des données statistiques. Nous avons collaboré avec une consultante statisticienne pour mener ces analyses. Nous lui avons d'abord soumis les résultats bruts du sondage, ainsi qu'une liste de questions auxquelles nous souhaitions répondre. La statisticienne a ensuite soumis un rapport dans lequel étaient détaillées les analyses descriptives, les statistiques d'associations et de prédictions. Une séance d'échange avec elle nous a permis de préciser certains éléments, de bien comprendre les résultats et d'identifier les faits saillants de cette première étape de la recherche. Deux mises à jour du rapport ont été réalisées par la statisticienne après que nous lui ayons soumis des questions de précision.

Phases 2 et 3

En deuxième et troisième phases, les transcriptions ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique de nature descriptive (Green et Thorogood, 2014). Le codage a été effectué à l'aide du

logiciel d'analyse qualitative NVivo version 12 (QSR International Pty Ltd.), outil visant l'organisation des données, l'exploration du contenu et des significations pour les participants (Jackson et Bazeley, 2019). Ce logiciel permet le partage des codes entre les chercheurs et la schématisation rapide du processus d'analyse. La récurrence de thèmes centraux dans le discours des participants permet aussi la quantification et le croisement des données mixtes issues de la première phase (Wolcott, 1994; Zhang, 2016).

Un canevas de codes a été élaboré à partir des éléments retrouvés dans la documentation en lien avec la recherche. L'élaboration préalable de catégories visait à circonscrire l'objet d'analyse pour faciliter la réduction des données (Gale et al., 2013). Les premiers entretiens ont été réalisés en codage émergent pour mettre en valeur les thèmes issus du discours des participants. Les transcriptions ont été découpés et liés par inférence aux éléments issus de la recension des écrits, du cadre théorique et des objectifs de recherche (Krippendorff, 2004). Ces éléments ont été adjoints aux catégories conceptuelles et ont bonifié l'arborescence tout au long du processus de codage (Blair, 2015). La perspective des participants enrichissait la construction et l'affinement des thèmes vers les recommandations sur les pratiques prometteuses à implanter. L'inventaire des thèmes a été modélisé de sorte que le sens des pratiques puisse émerger. On retrouve l'arborescence des thématiques à l'annexe 7.

À cette étape, trois personnes ont contribué à la transcription intégrale des entrevues. Pour assurer l'uniformité des transcriptions, nous avons personnellement transcrit les cinq premiers entretiens et le premier groupe de discussion. Ceux-ci ont été partagés à deux transcriptrices, qui devaient s'y baser pour travailler. Entre autres, les intentions, les émotions et les silences devaient y étaient soulignés. Les groupes de discussion n'ont pas été analysés en tant qu'unité homogène. Les participants ont été identifiés durant leur tour de parole, ce qui nous permettait de dégager leurs impressions spécifiques, ainsi que les particularités locales et régionales de leurs GIS.

Le logiciel NVivo facilite la catégorisation, le contraste et la comparaison des données. Dans le but d'enrichir le processus, différents documents tirés de la documentation et de la communauté de pratique ont été importés dans le projet. Un onglet relatif aux notes de terrain a été intégré, de même qu'un journal des codifications. Dans ce dernier, les difficultés, questionnements et pistes d'analyse ont été notifiés, de même que l'évolution du codage et l'historique des requêtes. La traçabilité de l'information dans le temps et entre les chercheurs était poursuivie afin de garantir la rigueur et la

transparence du processus. Des mémos analytiques ont été complétés en temps réel lors de la codification pour nous permettre de scinder les étapes de description et d'analyse des données. Nous évitions ainsi d'entraver la qualité objective de la démarche scientifique.

Chaque code a été défini pour harmoniser la compréhension des personnes désignées au codage et limiter leur interprétation. En plus du classement des thèmes émergents, modélisés et conceptuels, la temporalité du discours a été systématiquement codée. Nous avons élaboré un code « temporel » puisque les participants se référaient à différentes périodes en lien avec l'avènement de l'AMM au Québec (ex. : avant la légalisation; depuis la légalisation; AMM en temps de pandémie; élargissement actuel de l'AMM (C-7); élargissement éventuel de l'AMM). Ce codage facilitait notre compréhension sur l'évolution des pratiques dans les différents GIS.

Un processus itératif de validation par accords interjuges a été mis en œuvre afin de développer l'arborescence et la définition des codes. Au total, 25 % des entretiens semi-dirigés et 29 % des groupes de discussion ont été contrecodés par une assistante de recherche. Deux séances de travail ont été planifiées afin de comparer le codage réalisé. Ces échanges ont mené à la réorganisation de certains thèmes : deux thèmes ont été créés, deux ont été fusionnés et trois ont été renommés. Ces séances ont permis d'identifier les disparités dans les styles d'encodage chez les membres de l'équipe et de faciliter notre compréhension des écarts encourus par la codification des données. Ce travail d'équipe a permis de stabiliser la définition des codes, de mettre en lumière les angles morts individuels et de neutraliser les données (Saldaña, 2015). Le partage sur nos postures respectives en regard des données permettait de dépasser nos biais individuels pouvant affecter la qualité de notre analyse. La notification de nos intuitions sous forme de mémo en préanalyse offrait aussi une distance critique sur nos aprioris.

La validité des concepts a été améliorée par l'implication dans le projet de multiples acteurs, notamment les directeurs de recherche, l'assistante de recherche, le MSSS, les participants et les informatrices clés. Cette exposition du processus méthodologique contribuait à la rigueur, à la fiabilité et à la validité des données. La combinaison des analyses statistiques quantitatives et de l'analyse qualitative de contenu permettait de dégager les thèmes émergents concernant les pratiques prometteuses à implanter, de traduire la récurrence des termes en données statistiques, mais surtout d'amorcer la démarche réflexive et compréhensive sur les recommandations à formuler.

En résumé, chaque transcription a été soumise à au moins deux lectures. Une première lecture visait le découpage du texte en codes. Une deuxième lecture permettait d'aller plus en profondeur dans l'analyse et de croiser les thèmes émergents au discours des participants à ceux émanant des écrits scientifiques. Cette relecture contribuait à la structuration de l'arborescence des codes, allant des plus généraux aux plus spécifiques. Cette codification a mené à l'élaboration des pratiques prometteuses, à leur catégorisation et à l'attribution de niveaux de recommandation, tel qu'explicité au prochain chapitre. C'est aussi cette analyse qui nous a permis de dégager les valeurs des GIS et de les distribuer sur ce que nous avons nommé le « continuum des GIS ».

Certains éléments d'information sont inclus dans les résultats afin de faciliter la compréhension du lecteur international. Par exemple, nous apportons des informations sur les communautés de pratique accessibles aux professionnels québécois. Nous fournissons des précisions sur le fonctionnement des déclarations de l'AMM au Québec et proposons des parallèles entre certaines propositions des participants et des recommandations émises par la CSFV.

Dans un souci de concision de l'information, nous présentons au tableau 4 un résumé des objectifs, des méthodes de collecte et d'analyse de données. Le nombre d'établissements représentés y est indiqué, de même que le rôle et le nombre de participants pour chaque phase.

Tableau 4. – Description des phases






	Phase 1	Phase 2	Phase 3
Objectifs	Décrire les pratiques actuelles des GIS	Analyser les pratiques à partir des critères d'innovation, d'utilité et d'adaptabilité	Valider les recommandations sur les pratiques prometteuses en vue de leur implantation
Correspondance avec la théorie de l'enquête de Dewey	Identification, circonscription et définition de la difficulté	Élaboration des hypothèses et des solutions	Évaluation des solutions dans un processus délibératif
Méthodes de collecte des données	Questionnaire mixte en ligne (N=1)	Entretiens semi-dirigés (N=41)	Groupes de discussion (N=7)
Méthodes d'analyse des données	Analyses statistiques (logiciel SPSS) et analyse thématique de contenu (Nvivo)	Analyse thématique de contenu (Nvivo)	Analyse thématique de contenu (Nvivo)
Total heures d'enregistrement + moyenne	Durée moyenne de complétion du questionnaire : 46 min	36 h 58 min 23 s Moyenne : 54 min 06 s	11 h 57 min 36 s Moyenne : 1 h 42 min 32 s
Analyses complémentaires	Plus de 50 documents transmis par les participants ont été analysés		
Nombre d'établissements représentés*	26	24	24
Nombre de MSP représentées	14	10	8
Nombre de participants	341	59	35
Rôle des participants	Toute personne impliquée dans la pratique de l'AMM (voir tableau 6)	Coordonnateurs GIS ou personnes désignées par le GIS (42) Représentantes des MSP (10) Participants de la phase 1 (entretiens de précision) (7)	Coordonnateurs GIS (27) Représentantes des MSP (8)

* Un seul GIS actif au Québec n'a pas participé à la recherche. Les établissements représentés comptent les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS), les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS), les instituts et les centres hospitaliers universitaires (CHU).

Stratégies d'analyse et de structuration des données

Compte tenu de la quantité des données récoltées aux trois phases de la recherche, différentes méthodes ont été utilisées pour les analyser et les structurer. Afin de faciliter la compréhension du lecteur quant aux résultats présentés au prochain chapitre, le tableau 5 présente les stratégies de structuration des données et les objectifs scientifiques poursuivis. Les stratégies comptent les présentations statistiques, la classification thématique, l'illustration des données, l'attribution d'une valeur aux critères pragmatiques d'utilité, d'innovation et d'adaptabilité, l'attribution d'un niveau de recommandation à chaque pratique, la classification axiologique des GIS et les transcriptions.






Plus particulièrement en ce qui a trait aux pratiques prometteuses, nous avons élaboré un système de classification pour les représenter. Celles-ci ont été distribuées en cinq catégories : pratiques liées à la composition des GIS; pratiques de collaboration et de proximité; pratiques liées aux activités de soutien; pratiques liées au positionnement et au fonctionnement des GIS; pratiques liées aux MSP. Un niveau de recommandation a été attribué à chacune en fonction de la faveur des participants à son implantation :

-  Pratique recommandée : majorité des participants favorables/très faible opposition;
-  Pratique recommandée : participants généralement favorables/certaines conditions devraient s'appliquer;
-  Pratique recommandée selon le contexte : participants partagés;
-  Pratique non recommandée : participants généralement défavorables/pourraient approuver dans certains contextes ou sous certaines conditions;
-  Pratique non recommandée : majorité des participants défavorables/très faible approbation.

Pour chaque pratique, les critères d'innovation, d'utilité et d'adaptabilité seront identifiés selon leur présence (+), leur absence (-) ou leur neutralité (\pm). Le tableau 5 détaille plus en profondeur comment ont été attribué les niveaux de recommandations pour chaque pratique.

Tableau 5. – Stratégies et objectifs scientifiques

Stratégies de structuration et d'analyse des données	Objectifs scientifiques poursuivis	Figures et tableaux concernés
Présentations statistiques sur le profil des participants et des GIS	Structuration, comparaison et illustration des données (Statistique Canada, 2021).	Tableau 6 Figures 4, 5, 6, 7
Classification des thématiques abordées par les participants	Organisation des données et analyse thématique de contenu (Gale, 2013). Attribution de valeurs positives ou négatives aux énoncés des participants sur les GIS et les collaborateurs (Dhakal, 2022).	Tableaux 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13
Illustration des données : Nuage de mots	Illustration de la fréquence des mots à l'aide d'un outil de représentation visuelle simplifié (Atenstaedt, 2012). La taille d'un mot est liée à sa récurrence dans les données. Plus un mot apparaît souvent dans le discours des participants, plus sa police est élevée.	Figure 8
Analyse de réseaux	Illustration des structures et des relations qui composent et construisent l'écosystème de l'AMM au Québec. Analyse réalisée à partir des données récoltées dans les trois phases de la recherche, construite à partir de la réalité présentée par les participants (Eloire et al., 2011).	Figure 9
Modélisation de la collaboration entre les communautés de pratiques	Illustration de la collaboration actuelle des communautés de pratique et du modèle intégré de la CAMAP à partir du discours des participants.	Figure 10
Identification et classification des pratiques prometteuses	Codification des données, extraction et regroupement des thématiques en « catégories de pratiques ». Analyse transformative des données en résultats de recherche (Driscoll, 2007).	

Attribution d'une valeur aux critères pragmatiques d'utilité, d'innovation et d'adaptabilité	<p>Harmonisation des paramètres de classification :</p> <p>Un attribut quantitatif est accordé aux critères pragmatiques d'utilité, d'innovation et d'adaptabilité en fonction de leur présence (+ = 1), de leur absence (- = -1) ou de leur neutralité ($\pm = 0$). Une seule valeur est attribuée par critère, par participant et par pratique. Cette stratégie d'analyse permet de neutraliser la récurrence et la prépondérance de certains codes sur d'autres parmi l'ensemble des données. Ce n'est pas la fréquence totale des mots qui est utilisée, mais la présence ou l'absence de chaque code pour chaque participant qui est quantifiée (Driscoll, 2007). C'est le total obtenu pour les 35 participants (phase 3) qui établit le critère attribué à chaque pratique. Par exemple, si 16 participants jugent une pratique inutile (= -16), 10 la jugent utile (= +10) et neuf y sont indifférents ou ne se prononcent pas sur elle (= 0), un total de - 6 sera obtenu. Ainsi, la valeur (-) sera attribuée au critère d'utilité pour cette pratique.</p>
Attribution d'un niveau de recommandation à chaque pratique	<p>Cinq niveaux de recommandation ont été élaborés afin de guider les GIS et les instances régulatrices sur les pratiques à privilégier. Un niveau a été attribué à chaque pratique, en fonction de l'accord des participants à ce qu'elle soit recommandée (Dhakal, 2022). Entre deux positions opposées (oui =  ; non = ), les participants pouvaient nuancer leur propos selon le contexte ou les conditions qui devraient s'appliquer pour que les pratiques soient implantées (oui mais  ; non mais ). Un niveau médian permet d'identifier les pratiques sur lesquelles les participants demeuraient partagés (). Les critères d'exclusivité et d'exhaustivité ont été considérés dans l'élaboration des catégories (Roberts, 1995) : les données ont une seule catégorie d'appartenance et on retrouve dans chacune l'entièreté des données spécifiques à une thématique. La codification par couleur permet un repérage simple et une compréhension universelle pour les lecteurs.</p>
Classification des milieux en fonction de leurs valeurs	<p>Analyse des « expressions-de-valeurs » des participants et de leurs milieux (Dewey, 2011b, p. 76).</p> <p>Examen critique de la relation entre le mandat/mission des milieux (les fins-en-vue) et les moyens déployés pour y parvenir (les pratiques) (Dewey, 2011b)</p>
Classification axiologique des GIS sur le « Continuum des GIS »	<p>Attribution de valeurs positives ou négatives aux énoncés des participants sur les valeurs (Dhakal, 2022). Figures 11, 12, 13</p>

Organisation et classement des valeurs (Schwartz, 1992, 2006; Hitlin, 2004; Rohan, 2000).

Transcriptions

Illustration des liens entre les données, l'analyse et les objectifs de recherche (Corden, 2006).

Conclusion

Notre recherche s'est déroulée à un moment charnière dans l'histoire de l'AMM au Québec et au Canada. La pratique a été autorisée aux personnes dont la mort naturelle n'était pas raisonnablement prévisible en mars 2021, juste avant que ne soient conduits les entretiens semi-dirigés avec les participants. Ce bouleversement allait potentiellement contribuer à l'exacerbation des forces et des failles des GIS, de même qu'à l'émergence de nouvelles pratiques (Zimmermann, 2006). Cette période était propice pour rendre compte des stratégies d'adaptation des agents à leur environnement.

Combiner un portrait plus complet du point de vue statistique et un portrait plus raffiné du point de vue qualitatif contribue à l'impact potentiel de la recherche et à son appropriation par les acteurs du terrain (Teddlie et Tashakkori, 2009). La rencontre des données descendantes et ascendantes, issues à la fois de la théorie et de l'expérience des participants, permet de limiter nos biais et de laisser place à la découverte de sens et de significations.

Plusieurs points d'interface ont été mis en place dans le but d'assurer la validité des données. La triangulation des données obtenues en phase 1 (quantitatives/qualitatives), la triangulation des méthodes (questionnaire, entretiens semi-dirigés, groupes de discussion), la triangulation des points de vue des analystes, ainsi que la triangulation des réponses des participants en fonction de leurs rôles, organisation et territoire ont été effectuées (Howe, 2012). Enfin, la triangulation écologique a été assurée par la validation des participants quant aux recommandations issues des groupes de discussion (Denzin, 1978; Morse, 1991).

Un principe de l'éthique pragmatique préconise la participation à l'enquête de toutes les populations concernées (Hottois et Missa, 2001; Miller et al., 1996). Dans le contexte de cette recherche, une méthodologie mixte et séquentielle nous permet d'accroître le nombre de participants à la recherche (Morse, 1991). La complémentarité des méthodes qualitatives et quantitatives permet de bénéficier des forces de chacune, tout en atténuant leurs faiblesses respectives (Creswell et Plano Clark, 2018). Le but étant d'obtenir des données valides, cohérentes et complémentaires sur le phénomène étudié.

Comme chercheuse en éthique, nous avons une position à la fois engagée et dégagée du contexte, occupant un rôle de guide auprès des participants et d'analyste des données. Les participants y sont

considérés comme des agents critiques et réflexifs sur leur pratique (Dewey, 1910; Schön, 1986). Nous nous engageons à les aiguiller dans cet exercice de réflexion et d'apprentissage. Nous poursuivons une visée pédagogique à développer leur capacité critique à dénouer les situations problématiques en vue de la transformation individuelle, sociale et professionnelle. Notre action est axée sur la production de connaissance dans le but de faciliter le travail des professionnels et le parcours des patients en fin de vie.

L'éthique pragmatique remet au cœur de la science la place centrale de l'expérience (Dewey, 1925). Elle mise sur le caractère dynamisant de l'enquête sur l'expérience. La combinaison des méthodes scientifiques employées permet le passage d'une réflexion individuelle à une réflexion collective sur les pratiques intra-institutionnelles et les possibilités d'action trans-institutionnelles.

Notre démarche est à la fois rétrospective et prospective. Elle étudie les pratiques mises en place par les GIS depuis 2015. À partir des difficultés présentes et passées, notre ambition est d'émettre des recommandations pour guider les pratiques futures. Notre recherche offre une mise à plat de l'ensemble des pratiques actuelles en vue de l'essor des pratiques prometteuses. Elle permet de brosser le portrait des GIS, de même que le portrait de leurs savoirs, de leurs pratiques et de leurs valeurs. L'élaboration de ce « cadre de connaissance » (Bachelard, 1935) permet d'envisager la résolution des situations problématiques, l'engagement et l'épanouissement des participants (Aiguier et al., 2016).

Le prochain chapitre présente les résultats recueillis aux trois phases de la recherche. La première section porte sur les résultats obtenus en première phase. Celle-ci offre une perspective globale du profil des participants et de celui des GIS. Leurs activités et modèles de soutien sont présentés. On y retrouve une synthèse des enjeux, initiatives et propositions sur les pratiques, ainsi que les rôles, forces et défis de la CdP-GIS et de la CSFV. Afin de faciliter la présentation et la compréhension du processus scientifique, la deuxième section présente à la fois les résultats des phases 2 et 3 de la recherche. Nous présentons ensuite les valeurs des GIS et suggérons une classification axiologique permettant de les positionner sur ce que nous avons nommé le « continuum des GIS ».

Au moment de la discussion, les données seront liées à la documentation existante dans le domaine des structures de soutien à l'AMM et de l'éthique clinique. La résonance de la recherche aux réalités pratiques et scientifiques est l'objectif poursuivi par cet exercice réflexif.

Chapitre 4 – Résultats

Ce chapitre présente les résultats finaux recueillis dans les trois phases de la recherche. Les résultats de la phase 1 permettent d'abord de présenter l'état des lieux des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) et de décrire les enjeux et initiatives énoncés par les participants. L'analyse des pratiques (phase 2) et la validation des pratiques prometteuses (phase 3) sont ensuite présentées simultanément afin de faciliter la lecture et la compréhension du processus scientifique (Creswell, 2018; Driscoll, 2007).

Phase 1

Les données de la phase 1 portent sur la connaissance et la compréhension des participants sur les rôles et responsabilités des GIS, sur les activités assumées par les GIS, sur les enjeux, initiatives et propositions identifiés. Le tableau 6 présente le profil des participants à cette phase.

Tableau 6. – Profil des participants Phase 1

	Description	N	%*
Nombre de participants	Personnes ayant rempli au moins une section du questionnaire en ligne	341	100 %
	Personnes ayant rempli le questionnaire en entier	245	71,8 %
	Moyenne du nombre de participants par établissement	13	-
Genre des participants	Femmes	268	78,6 %
	Hommes	73	21,4 %
Âge des participants	18 à 29 ans	15	4,4 %
	30 à 39 ans	73	21,4 %
	40 à 49 ans	103	30,2 %
	50 à 59 ans	98	28,7 %
	60 à 69 ans	40	11,7 %
	70 ans et plus	6	1,8 %
Appartenance à une communauté ethnique ou culturelle	Oui	12	4,7 %
	Non	325	95,3 %
Titre des participants	Infirmières	90	25,35 %
	Médecins	87	24,51 %

	Gestionnaires	81	22,82 %
	Travailleurs sociaux	35	9,86 %
	Pharmaciens	28	7,89 %
	Intervenants en soins spirituels	18	5,07 %
	Éthiciens cliniques	11	3,1 %
	Psychologues	-	0,85 %
	Ergothérapeutes	-	0,28 %
	Patients partenaires	-	0,28 %
	Juriste	-	0 %
Implication des participants	Dans la pratique de l'AMM	254	74,5 %
	Membres d'un GIS	151	44,3 %
	Membres de la CdP-GIS	112	32,8 %
	Coordonnateurs d'un GIS	34	10,0 %
	Œuvrent en Maison de soins palliatifs (MSP)	61	17,9 %
Appartenance au GIS	Depuis plus de 5 ans	107	31,4 %
	Depuis moins de 5 ans	98	28,8 %
	N'est pas membre d'un GIS	119	34,9 %

*L'option « Préfère ne pas répondre » était offerte pour plusieurs questions et peut expliquer que le résultat de l'addition des pourcentages d'une catégorie n'égale pas 100 %. Les différences peuvent également être explicables par la présence de données manquantes.

Nombre d'heures accordé au GIS par semaine

La majorité des répondants allouent moins de deux heures par semaine au GIS. Ce sont les coordonnateurs qui y allouent le plus d'heures. Plusieurs participants soulèvent la « variabilité » et la « fluctuation » des heures allouées en fonction des demandes d'aide médicale à mourir (AMM) et de leur complexité. Généralement, entre une à 10 heures sont accordées aux GIS par ces participants. Certains soulèvent une participation mensuelle ou annuelle à leur GIS (ex. : une à deux rencontres par mois, quelques rencontres par année).

Connaissances, rôles et responsabilités⁴⁵

Parmi les faits saillants de la phase 1, plusieurs participants ont mentionné ne pas connaître l'existence des GIS ou leur offre de service avant de remplir le questionnaire. Aussi, selon l'ensemble des participants :

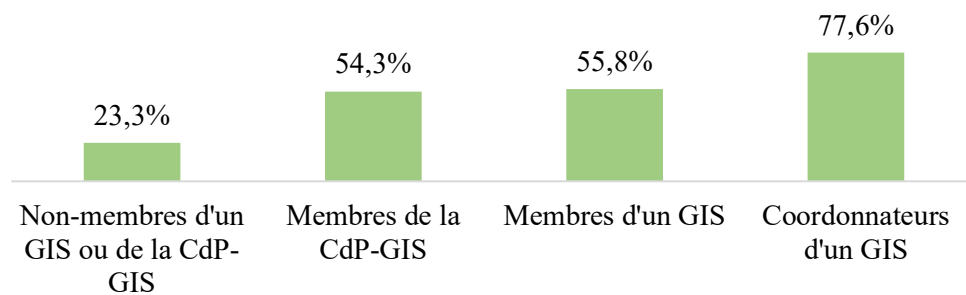
- Les GIS sont mieux connus par les médecins que par les autres intervenants;

⁴⁵ Taille de l'échantillon pour cette section : N = 293

- Les GIS sont mieux connus par les médecins des soins palliatifs que par les médecins de famille et spécialistes;
- Les GIS sont peu ou pas connus des équipes dans la communauté (groupes de médecine familiale (GMF) ou cliniques médicales privées);
- Les services des GIS sont peu ou pas publicisés;
- Les rôles des professionnels de la santé (médecins, infirmières, pharmaciens) sont mieux définis que les rôles des professionnels des services sociaux (psychologues, travailleurs sociaux, intervenants en soins spirituels).

Plus les participants sont impliqués dans les GIS, plus ils sont d'avis que les rôles et services de leur GIS sont connus et clairs, mieux ils sont en mesure d'identifier les activités et services offerts (figure 4). Ces participants sont aussi d'avis que les rôles et responsabilités des différents professionnels impliqués dans l'AMM sont bien définis. De la même façon, plus les participants sont impliqués dans leur GIS, plus ils qualifient ce dernier d'actif. Par exemple, 66,7 % des coordonnateurs qualifient leur GIS de « proactif », comparativement à 30,1 % pour l'ensemble des non-coordonnateurs.

Figure 4. – Connaissance des rôles/activités/outils des GIS selon le niveau d'implication des participants⁴⁶

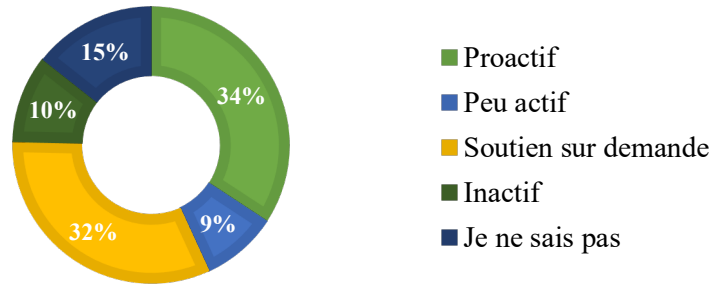


⁴⁶ Nous avons demandé aux participants si leur GIS assumait ces rôles ou activités : 1) développement d'outils destinés aux intervenants; 2) développement d'outils destinés aux usagers ou aux proches; 3) promotion des outils qui soutiennent la pratique de l'AMM; 4) formation des intervenants; 5) information aux intervenants; 6) information aux usagers et aux proches; 7) consultation aux intervenants; 8) pairage et mentorat auprès de nouveaux médecins évaluateurs; 9) pairage et mentorat auprès de nouveaux intervenants; 10) organisation de réunions; 11) soutien psychologique, éthique, social ou spirituel aux équipes; 12) soutien clinique aux équipes; 13) soutien admiratif aux équipes; 14) soutien légal aux équipes; 15) postvention aux équipes; 16) postvention aux proches. Les pourcentages indiqués font la moyenne des réponses des participants à ces 16 questions.

Activités des GIS⁴⁷

Les participants ont été interrogés sur le niveau d'activité de leur GIS (figure 5).

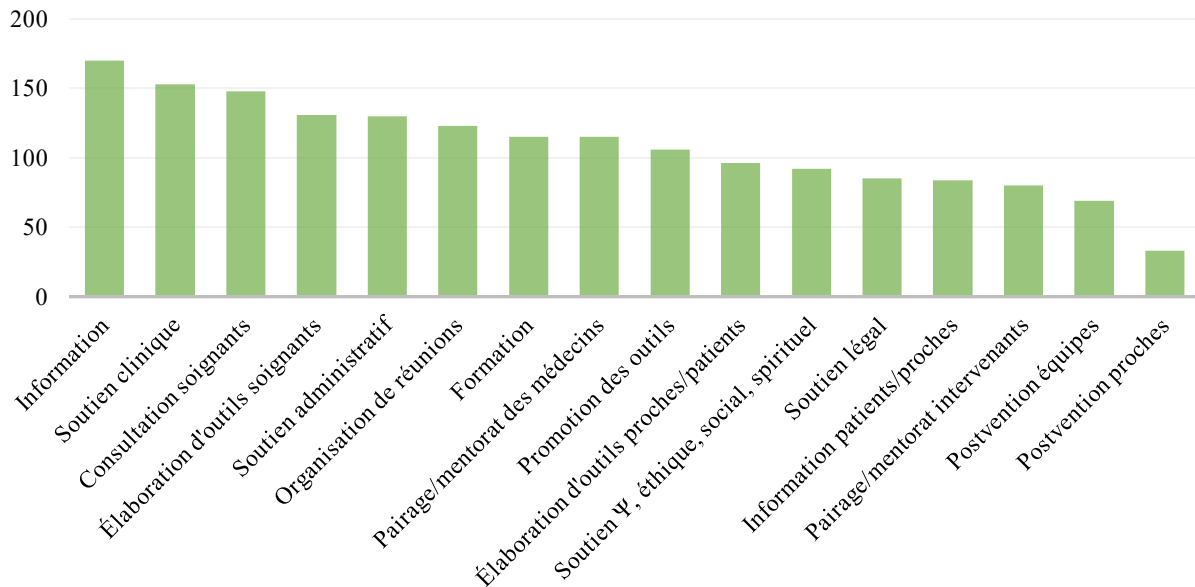
Figure 5. – Niveau d'activité des GIS



Ils ont ensuite été interrogés sur la nature des activités organisées par leur GIS (figure 6). On constate que les activités de soutien clinique sont les plus présentes, suivies du soutien administratif, éthique et légal. Certains GIS ont aussi élargi leur mandat au soutien aux proches. Dans l'échantillon, plus les participants sont âgés, plus ils identifient le soutien administratif, le pairage et le mentorat comme présents dans leur GIS. Par exemple, ces activités représentent 26,2 % chez les 30 à 39 ans, comparativement à 48,8 % chez les 50-59 ans.

⁴⁷ Taille de l'échantillon pour cette section : N = 292

Figure 6. – Activités organisées par les GIS selon le nombre de participants



Accompagnement au moment de l'AMM

Au moment de l'AMM, le médecin est accompagné par au moins un autre intervenant selon 91,5 % des participants. L'infirmière est généralement l'intervenante désignée pour accompagner le médecin, tandis que le travailleur social et l'intervenant en soins spirituels peuvent être présents, dépendamment des trajectoires établies par les établissements. Les résidents en médecine et coordonnateurs de soins sont aussi identifiés par les participants comme pouvant accompagner les médecins au moment de l'AMM. On constate une différence dans les réponses, en fonction du milieu de pratique des participants. Dans le réseau de la Santé et des Services sociaux (RSSS), les participants nous rapportent que l'accompagnement dépend surtout des besoins du médecin, tandis qu'en MSP, on nous rapporte qu'il dépend surtout des patients. Un premier participant œuvrant dans le RSSS indique : « Il y a des médecins qui travaillent plutôt seuls et d'autres plus en équipe. L'implication des autres membres de l'équipe varie selon les besoins et la manière de fonctionner des médecins » (P35). Un second participant œuvrant en MSP répond : « Infirmière, travailleuse sociale, directrice générale de la Maison de soins palliatifs et intervenant spirituel, selon les désirs de la personne qui demande l'AMM » (P186).

Différents enjeux sont soulevés en lien avec l'accompagnement au moment de l'AMM :

- Disponibilité du personnel;

- Objection de conscience/manque d'aise avec l'AMM;
- Confusion et méconnaissance du rôle des intervenants psychosociaux;
- Enjeux particuliers rencontrés à domicile : accès veineux, absence de lieu pour se réunir en équipe après le soin, absence d'offre de service en soins spirituels.

Coordination de l'AMM

La moitié (50 %) des participants œuvrant en MSP identifient les médecins comme responsables de coordonner l'AMM, comparativement à 32,8 % chez les participants du RSSS. Ces derniers identifient aussi la direction des services professionnels (DSP), les chefs de programme de soutien à domicile (SAD) ou de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA), les infirmières en soins palliatifs, les médecins de garde, les pharmaciens et les agentes administratives comme responsables de coordonner l'AMM sur leur territoire.

Sujets abordés par les GIS

Les participants ont été invités à énumérer les sujets abordés lors des rencontres de leur GIS. Ces sujets ont été regroupés en trois catégories. Le tableau 7 présente la fréquence de mots relative à chaque catégorie.

Tableau 7. – Sujets abordés par les GIS

Catégories	Mots
Clinique et éthique (104)	Enjeu (22)
	Complex* (24)
	Défi (6)
	Probl*(21)
	Particul*(9)
	Diffic*(12)
Légal (46)	Législatif, lég*(13)
	Droit (1)
	Loi (30)
	Juriste (2)
Administratif (34)	Statistique (17)
	Reddition de comptes (4)
	Adminis*(13)

Les astérisques ont été utilisés pour tronquer les mots de même famille. Par exemple, « complex » réfère aux mots « complexe(s) », « complexité(s) », « complexifier » ou « complexification ».

Intégration au GIS

Près du tiers des participants (31,8 %) croient que d'autres personnes, en fonction de leur rôle dans l'AMM, devraient être intégrées à leur GIS. Parmi elles, les juristes sont les plus fréquemment cités, suivis respectivement des proches partenaires, intervenants en soins spirituels, éthiciens, psychologues/travailleurs sociaux, psychiatres, bibliothécaires et chercheurs. Au-delà des rôles énumérés, plusieurs participants proposent d'envisager une meilleure représentativité aux GIS de l'ensemble des réseaux locaux de service et des missions d'établissement (centres hospitaliers, centres d'hébergement de soins de longue durée, centres locaux de services communautaires).

Les participants sont favorables à 70,1 % à l'intégration aux GIS des proches partenaires. Cette pratique est actuellement effective dans au moins cinq GIS. Sept principaux arguments sont présentés par les participants pour appuyer leur position :

- 1) Connaître les besoins des proches pour adapter les services;
- 2) Promouvoir les GIS;
- 3) Contrebalancer la composante procédurale des GIS;
- 4) Intégrer la dimension humaine de l'AMM;
- 5) Assurer la transparence de la pratique;
- 6) Augmenter la rigueur des travaux;
- 7) Reconnaître la richesse de l'expérience des proches.

Certains participants évoquent toutefois des doutes sur l'utilité, l'efficacité et la pertinence de la présence des proches partenaires aux GIS. Ceux-ci craignent notamment le roulement des candidats, ils s'interrogent sur les motifs de leur engagement ou leur niveau de compréhension en regard des sujets discutés. Certains croient que la pratique de l'AMM est encore trop récente au Québec pour intégrer les proches partenaires aux GIS.

De la même façon, les participants sont favorables à 69,9 % à l'intégration aux GIS des MSP. On ne trouve pas de différences significatives dans les réponses des participants en fonction de leur titre ni en fonction des territoires. Les territoires où les MSP ne pratiquent pas l'AMM ne sont pas plus réticents à leur intégration. Quatre intentions se dégagent du discours des participants favorables :

- 1) Convaincre (faciliter l'accès à l'AMM, sensibiliser les MSP, augmenter leur implication et leur ouverture à l'AMM);
- 2) Collaborer (combiner, intégrer, additionner les expertises, harmoniser les pratiques, établir des balises communes);
- 3) Soutenir (aider les MSP à comprendre le processus d'AMM, partager les outils);
- 4) Reconnaître (les MSP sont présentées comme des endroits optimaux pour offrir l'AMM).

Les réticences exprimées par certains participants renvoient aux visions et valeurs différentes entre les MSP et les GIS, au fait que les MSP sont extérieures au RSSS et que certaines s'opposent à l'AMM. Ces personnes voient l'idée d'intégrer les MSP aux GIS comme précipitée, ils insistent sur le fait que les GIS ne sont pas des espaces pour argumenter sur l'AMM. Certains craignent enfin que l'augmentation du nombre de personnes au GIS limite son agilité et son efficacité.

Centralisation des GIS⁴⁸

Moins de la moitié des participants (41,7 %) sont favorables à la centralisation des GIS en une seule structure de soutien, comme on le retrouve en Alberta, en Belgique ou aux Pays-Bas. À cet effet, plusieurs participants réfèrent au « fiasco des fusions⁴⁹ » du RSSS en 2015 et soulèvent leur crainte face à une telle orientation. Par exemple, comme l'exprime un participant : « Aucun service national ne peut être près du patient et de ses proches, ni proche des préoccupations des intervenants. » (P158).

Trois territoires se distinguent par une faveur marquée à la centralisation des GIS. Ces derniers se distinguent aussi par un niveau d'activité de leur GIS moins élevé. Ceux qui sont en faveur croient que cela amènera une meilleure accessibilité, efficacité, rapidité et disponibilité des informations et des services relatifs aux soins de fin de vie. Ils défendent aussi une plus grande uniformité, standardisation et harmonisation des soins, des services, du soutien et des processus. Il s'agit pour eux d'un moyen de limiter les demandes d'AMM non traitées.⁵⁰ Parallèlement, les participants

⁴⁸ Taille de l'échantillon pour cette section : N = 261

⁴⁹ Avec la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du Réseau de la Santé et des Services sociaux*, le Québec a vécu en 2015 une importante centralisation des services de santé, passant de 182 à 34 établissements, répartis dans 22 « mégastructures » nommées CISSS et CIUSSS. Les impacts de cette réforme ont été confirmés par plusieurs analystes : centralisation des pouvoirs, éloignement de la prise décisionnelle, perte de sensibilité aux réalités locales et diminution des services.

⁵⁰ Plusieurs participants réfèrent aux demandes non traitées comme étant « passées sous silence » par les soignants.

défavorables craignent le désengagement des médecins et la délégation des demandes d'AMM à la « centrale » des GIS. Certains craignent que la centralisation mène à la dépersonnalisation des soins, à la perte de proximité, de réactivité, d'agilité et d'humanité.

Communauté de pratique des GIS (CdP-GIS)⁵¹

Sur les 245 participants ayant rempli cette section du questionnaire, 54,3 % sont membres de la CdP-GIS. Parmi eux, 49,4 % disent participer aux activités de la CdP-GIS et 61,6 % disent que la CdP-GIS répond à leurs besoins en tant que personne impliquée dans la pratique de l'AMM.

Plusieurs participants des MSP, intervenants psychosociaux ou bénévoles aimeraient en faire partie, mais ne croient pas y avoir accès. En contrepartie, plusieurs participants disent manquer de temps pour participer aux activités.

Près d'un participant sur cinq indique ne pas connaître la CdP-GIS et plusieurs médecins impliqués dans l'AMM déplorent ne pas y avoir été invité. L'un d'entre eux s'exprime ainsi : « Il faut croire que je n'étais pas utile à ce genre de regroupement » (P345). Plusieurs médecins mentionnent faire partie de la Communauté de pratique AMM-Qc (CdP AMM-Qc). Cette communauté de pratique réservée aux médecins semble répondre davantage à leurs besoins.

Le tableau 8 présente les forces et défis de la CdP-GIS selon les participants.

Tableau 8. – Forces et défis de la CdP-GIS

Forces	Soutien des pairs et de l'animatrice Qualité et pertinence des activités (conférences, webinaires, symposium)
Défis	Classification des thèmes dans la bibliothèque Collaboration avec les autres CdP (CAMAP, CdP AMM-Qc) Conformité des commentaires de certains membres Monopolisation de certains membres Peur du jugement par les pairs Partage d'outils entre GIS

⁵¹ Taille de l'échantillon pour cette section : N = 245.

Commission sur les soins de fin de vie (CSFV)

La majorité des participants (71,5 %) disent ne pas bénéficier du soutien de la CSFV. Les commentaires sur cette instance sont plutôt défavorables. Des sentiments de colère, de déception et d'abandon s'en dégagent. Certains mentionnent ne pas avoir eu besoin de l'aide de la CSFV, certains ne voient pas en quoi ils pourraient en bénéficier et quelques-uns soulignent la non-pertinence de cette structure au Québec :

Nous avons extrait le discours des participants pour illustrer leurs impressions concernant la CSFV :

La CSFV n'a fait que fuir des médecins impliqués depuis le tout début et s'est avérée incapable de protéger les malades vulnérables (30 % de ceux qui ont signé une demande d'AMM n'ont pu y avoir accès. Sans compter ceux qui ont été empêchés de signer une demande et qui ne sont pas dans les statistiques). Cette commission ne devrait plus avoir le mandat d'examiner la conformité des AMM. (P39)

Impossibilité d'avoir un avis en cours d'évaluation. (P24)

On se sent comme des criminels alors que nous sommes formés pour aider (et non pour tuer). (P291)

Retirer l'évaluation de la conformité des AMM à la CSFV pour le confier aux CMDP locaux [Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens], sous la supervision du CMQ [Collège des Médecins du Québec], qui font déjà ce travail de toute façon. (P303)

La CSFV n'est à ce jour qu'un trouble pour moi. (P136)

Quelques-uns mentionnent avoir eu de bons contacts et des réponses à leurs questionnements, comme en témoigne ce participant : « On a eu une visite qui nous a permis de faire le point et de voir à des améliorations » (P327).

De plus, les termes « police », « tribunal », « surveillance », « trouble », « nuisance » et « pénible » sont mentionnés par plus d'un participant, tout comme les sentiments de « peur », « inquiétude », « réprimande » et « réticence ».

Le tableau 9 présente les forces et défis de la CSFV selon les participants.

Tableau 9. – Forces et défis de la CSFV

Forces	Clarification de la loi Évaluation de la conformité des AMM Collaboration (discussions constructives) Rétroaction (avis possible sur les cas limites/vides juridiques)
Défis	Collaboration et relation de confiance Méconnaissance généralisée des participants de son mandat Surreprésentation de son mandat de contrôle aux yeux des participants

L'analyse des réponses au questionnaire fait ressortir une grande confusion des participants quant aux rôles et mandats des structures de soutien et des instances régulatrices, particulièrement en lien avec les GIS, la CdP-GIS et la CSFV. Par exemple, lorsqu'on leur demande de quelle façon la CSFV pourrait les accompagner, les participants parlent d'« échanges », d'« aide pour trouver des médecins évaluateurs », de « recommandations », de « partage de procédures » et de « documentations provinciales ». Ils parlent aussi de « soutien psychologique », de « soutien moral » et « émotionnel », de « *coaching* » et de « *debriefing* ». Les participants proposent enfin de rendre disponible une « infolettre » ou un « guide d'admissibilité et d'aide dans l'interprétation des critères ».

Profil des GIS

Tout au long du questionnaire, les participants ont soulevé les forces et les défis de leur GIS. Le tableau 10 en fait la synthèse :

Tableau 10. – Forces et défis des GIS

Forces	Adaptabilité aux besoins spécifiques de la population Respect de l'unicité locale Centré sur les régions, personnalisé Échelle humaine, proximité Humanisme, bienveillance Suivi aux équipes soignantes Disponibilité, proactivité, ouverture, discussion Respect, polyvalence, valorisation, rapidité, efficacité Formations, <i>coaching</i>
---------------	--

Soutien clinique/juridique
Suivi post AMM
Collégialité entre partenaires
Interdisciplinarité, complémentarité

Défis Méconnaissance des soignants sur ces structures
Manque d'entraide entre les GIS
Disparité/discordance de l'offre de service entre les GIS
Inactivité/passivité de certains GIS
Sous-investissement des GIS par le MSSS et certains établissements
Délai ou absence de prise en charge

Les GIS étant les plus actifs et ceux dont les rôles/activités/outils sont les mieux connus par les participants reçoivent les commentaires les plus positifs :

Je trouve que le GIS de mon territoire m'a permis de me sentir soutenue et accompagnée lors de mes premières expériences d'AMM. J'ai pu être formée et accompagnée lors de ma première demande. J'ai senti aussi une préoccupation par rapport à mon bien-être suite à ma première fois. (P137)

Le GIS est devenu une véritable plateforme de concertation régionale en matière d'AMM, en plus de ses fonctions de base dans le soutien des professionnels impliqués dans l'AMM. Le GIS a d'ailleurs produit et diffusé un feuillet promotionnel de son offre de service afin de tenter de pallier cette méconnaissance du GIS par les professionnels. (P30)

À l'inverse, les GIS étant les moins actifs ou les moins connus des participants font l'objet de commentaires plus défavorables :

GIS fantôme (P464)

Aucun corridor de service, jamais entendu parler du GIS. (P232)

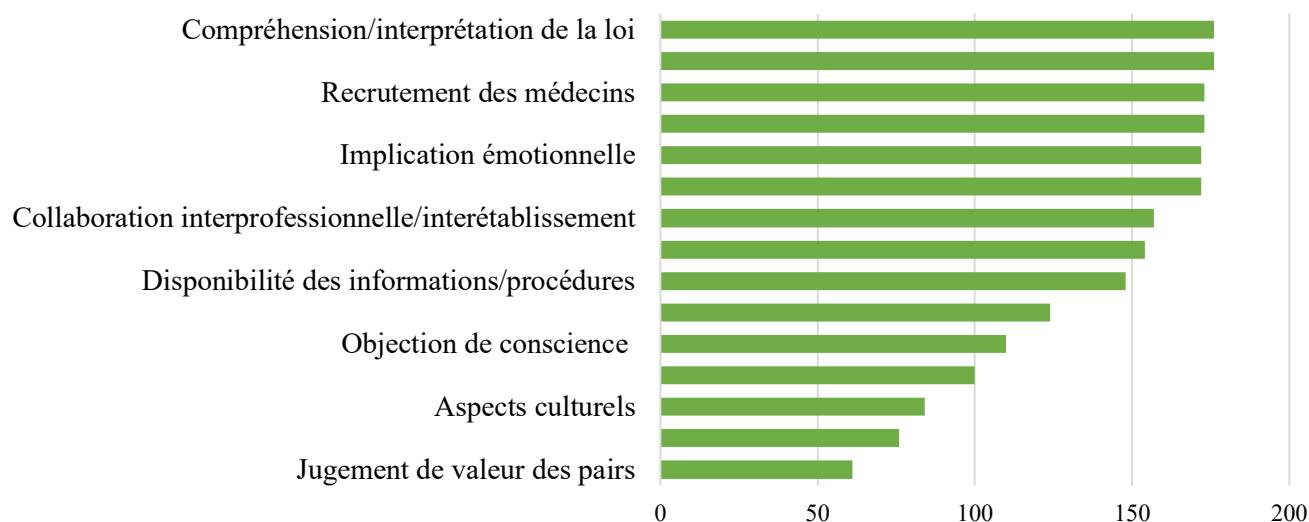
Il serait pertinent que les GIS se fassent connaître davantage dans notre Réseau...
Manque flagrant d'information à tous les niveaux. (P345)

Un participant indique que « certains médecins se sentent 'attaqués' par leurs GIS, alors qu'ils trouvent que leurs GIS est davantage un boulet qu'un moteur » (P297).

Enjeux, initiatives et propositions⁵²

En vue de faire émerger les pratiques prometteuses, les participants devaient identifier les enjeux présents dans leur établissement en lien avec l'AMM. La figure 7 présente ces enjeux par nombre de participants. Le recrutement des médecins, la compréhension et la connaissance de l'ensemble de la population sur les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV), ainsi que la compréhension et l'interprétation des soignants, proches et patients sur la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV) ressortent comme les enjeux principaux.

Figure 7. – Enjeux présents par nombre de participants



Plusieurs enjeux supplémentaires ont été recueillis dans l'analyse qualitative. Ceux-ci ont été regroupés en 18 thématiques :

1. Disponibilité des ressources (temporelles, humaines, physiques, financières)
2. Communication, sensibilisation, éducation, médiatisation de l'information sur les SPFV
3. Détresses (soignants, patients, proches)
4. Méconnaissance et confusion des rôles psychosociaux
5. Disponibilité des expertises
6. Collaboration avec les soins palliatifs
7. (Dé)responsabilisation des médecins
8. Soutien pré et post AMM

⁵² Taille de l'échantillon pour cette section : N = 275

9. Pharmacie (rôle des pharmacies communautaires dans l'AMM, trajectoire des trousseaux de médicaments)
10. AMM à domicile (déplacement des professionnels, accès veineux des patients, absence de lieu pour le *debriefing*)
11. Lourdeur administrative
12. Soutien des collaborateurs et compréhension de leurs rôles
13. CSFV (mandat, rôle)
14. Évaluation de la qualité de l'acte (rôle des CMDP et du CMQ, absence d'indicateurs)
15. Informatisation des données
16. Rémunération
17. Trajectoires de soin AMM (disponibilité et diffusion des outils et procédures)
18. Communautés de pratique (coexistence et collaboration entre la CdP-GIS et la CdP AMM-Qc)

Les participants ont aussi été invités à partager les initiatives de leurs GIS et à émettre des propositions d'amélioration. Ces initiatives et propositions ont été rattachées aux enjeux correspondants à l'annexe 8. Ceux-ci font l'objet d'une analyse approfondie aux phases 2 et 3 de la recherche.

Motivations principales

Les participants ont été interrogés sur leurs principales motivations à poursuivre la pratique de l'AMM. Nous avons extrait un nuage de mots pour illustrer la charge émotive de leurs réponses et l'accès privilégié à leur expérience personnelle liée à l'AMM (figure 8). Deux intentions principales se dégagent de leurs motivations :

1. Défendre l'accès à l'AMM
2. Encadrer la pratique, éviter ses dérapages et sa banalisation

Figure 8. – Nuage de mots sur les motivations principales à poursuivre la pratique de l’AMM⁵³



Conclusion Phase 1

La complétion du questionnaire phase 1 a offert aux participants une mise à distance et une réflexion sur les pratiques des GIS. Les enjeux et activités énumérés dans le sondage leur ont permis d’entrevoir l’éventail des possibilités applicables dans leur établissement : « J’aimerais que notre GIS puisse exercer l’ensemble des rôles définis au début de ce sondage! » (P155).

La première étape de la recherche a permis de brosser un portrait des GIS à travers le Québec. Nous avons réussi à identifier plusieurs enjeux et initiatives, notamment en lien avec les rôles, mandats et responsabilités des GIS, des personnes impliquées dans l’AMM, de la CdP-GIS et des instances régulatrices. La prochaine section présente l’analyse et la validation des pratiques réalisées en phase 2 et 3 de la recherche.

⁵³ La taille d’un mot est liée à sa récurrence dans les données. Plus un mot apparaît souvent dans le discours des participants, plus sa police est élevée dans l’illustration. Par exemple, les mots « croire » et « choix » étaient cités les plus fréquemment. La troncature « souffr » comprend les mots « souffrir », « souffrance » et « souffrant ».

Phases 2 et 3

La prochaine section présente les résultats collectés lors des deuxième et troisième phases de la recherche. Les étapes d'analyse et de validation sont regroupées pour faciliter la lecture et la compréhension du processus scientifique.

Nous avons mené 41 entretiens semi-dirigés avec 59 participants. Parmi ceux-ci, 42 étaient coordonnateurs de leurs GIS ou personnes désignées par celui-ci et 10 représentaient une MSP. À cette étape, 24 GIS ont été représentés par au moins un à sept participants. Nous avons aussi mené sept entretiens de précision avec des participants ayant rempli le questionnaire de la première phase.

Combiner la première et la deuxième étape de la recherche nous a permis de réaliser une cartographie complète des GIS, présentée à l'annexe 9. En résumé :

- Cinq GIS sont composés d'une à deux personnes :
 - Ces GIS n'ont pas de rencontres planifiées;
 - Les coordonnateurs échangent au besoin avec les personnes concernées (ex. : médecins, infirmières, pharmaciens, travailleurs sociaux).
- 19 GIS sont composés de 10 à 20 personnes. Parmi ceux-ci :
 - Un seul GIS fait des rencontres systématiques pour chaque demande d'AMM;
 - Quelques GIS se réunissent aux quatre à six semaines;
 - La plupart des GIS se réunissent entre quatre à six fois par année.⁵⁴

On retrouve parmi les principaux objectifs de ces rencontres :

- La planification annuelle des activités et objectifs du GIS;
- La transmission d'informations générales (changements de la loi, communications du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), de la CSFV ou du CMQ);
- La transmission d'informations locales et régionales (ex. : changements de direction ou de fonctionnement à l'interne, disponibilités des ressources, gestion des sites, volumétrie des demandes);






⁵⁴ La majorité des participants mentionnent avoir diminué les rencontres et travaux de leur GIS en raison de la pandémie. Au moment des entretiens semi-dirigés (printemps 2021) et des groupes de discussion (automne 2021), les participants disent reprendre le rythme des rencontres et l'élaboration de projets de soutien. Les rencontres et travaux se multiplient pour répondre aux besoins des soignants par rapport aux changements législatifs survenus en mars 2021.

- La mise en commun des principaux enjeux par services;
- La résolution de ces enjeux;
- La présentation de vignettes cliniques et de discussion de cas;
- La planification des travaux et la distribution des mandats (ex. : élaboration des outils, plan de communications).

Tel que présenté au dernier chapitre, les pratiques ont été divisées en cinq grandes catégories :

1. Pratiques liées à la composition des GIS
2. Pratiques de collaboration et de proximité
3. Pratiques liées aux activités de soutien
4. Pratiques liées au positionnement et au fonctionnement des GIS
5. Pratiques liées aux MSP

De même, afin de guider les GIS et les instances régulatrices sur les pratiques à privilégier, cinq niveaux de recommandation ont été élaborés :


-  Pratique recommandée : majorité des participants favorables/très faible opposition;
-  Pratique recommandée : participants généralement favorables/certaines conditions devraient s'appliquer;
-  Pratique recommandée selon le contexte : participants partagés;
-  Pratique non recommandée : participants généralement défavorables/pourraient approuver dans certains contextes ou sous certaines conditions;
-  Pratique non recommandée : majorité des participants défavorables/très faible approbation.

Pour chaque pratique, les critères d'innovation, d'utilité et d'adaptabilité sont identifiés selon leur présence (+), leur absence (-) ou leur neutralité (±).

La synthèse des pratiques est présentée à l'annexe 10.

Pratiques liées à la composition des GIS

Pratique 1. Impliquer la direction des services professionnels (DSP) en gestion ou cogestion du GIS

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	↓
±	+	+	

Quatorze GIS (58 %) relèvent de la DSP ou sont en cogestion avec un représentant de la DSP. Dix GIS (42 %) relèvent d'une autre direction (direction des services infirmiers (DSI), direction des services multidisciplinaires (DSM), direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique (DQEPE), direction du soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA)).

Les coordonnateurs des GIS qui bénéficient de l'implication de la DSP rapportent une agilité accrue dans les communications et la transmission de l'information, la sensibilisation et le recrutement des médecins dans la pratique de l'AMM. En contrepartie, les coordonnateurs qui relèvent des autres directions et qui ne bénéficient pas d'une cogestion avec la DSP rencontrent des enjeux récurrents en lien avec ces activités :

C'est pas normal que moi, qui est la coordo et qui s'occupe du processus, je reçois pas, je suis pas alimentée justement, sur les lois et puis tout ça. Je reçois rien, rien, rien! J'ai dit 'Fais quelque chose, toi tu es le DSP. Dans ma tête, tu reçois toute la documentation!' (F11)

C'est peut-être la faiblesse ou le talon d'Achille de notre GIS, dans le sens où on a beaucoup de médecins, c'est très fort en terme médical, la présence au GIS, mais il n'y a pas comme un *leader* médical. (F34)

Les participants s'entendent sur le fait que l'implication de la DSP en gestion ou cogestion du GIS est une pratique prometteuse :


Ma posture est assez claire là-dessus : c'est facilitant quand c'est une position qui relève de la direction des services professionnels. (F32)

Moi, je viens d'une autre direction et j'ai demandé pour avoir un gestionnaire médical. Je trouve que ce qu'il me manque, même si j'ai des médecins sur le GIS, j'ai besoin d'information. Le Collège des médecins, je n'ai pas à m'occuper de ce volet-là! C'est pas mon travail! (F38)

Sans nécessairement demander à tous les GIS de changer et d'être sous la DSP, c'est d'avoir une meilleure cogestion avec l'équipe médicale ou avec la DSP qui va faire une différence. (F37)

Cette pratique est considérée comme étant prometteuse pour la majorité des participants.

Pratique 2. Assurer au GIS une représentativité par discipline et par mission

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	+	+	


Au moment de leur constitution, les GIS étaient invités à chercher une représentativité des membres par discipline. Les participants évoquent aujourd'hui l'importance de la représentativité par mission :

Je me rends compte qu'on est comme centralisé 'hôpital' beaucoup, et puis il y en a des AMM dans les CHSLD [Centres d'hébergement et de soins de longue durée], au niveau du SAD [soutien à domicile]... Ça me fait remettre en question 'où est-ce que je positionne la composition de notre GIS ?'. J'aime bien les éléments de représentativité de différentes missions. (F19)

Les participants insistent sur l'importance d'intégrer des cliniciens, mais aussi des gestionnaires pour maximiser la portée du GIS : « Quand il y a des gestionnaires qui font partie des GIS, pour moi, c'est de base, ça doit être de base pour donner un suivi » (F32).

La représentativité aux GIS par discipline et par mission est une pratique recommandée.

Pratique 3. Assurer au GIS la stabilité des coordonnateurs

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	+	+	

La majorité des coordonnateurs y sont depuis le début de la pratique de l'AMM. Les participants évoquent la « mémoire institutionnelle » (F27) qu'offre cette stabilité :


Moi j'accroche beaucoup sur le fait de la mémoire institutionnelle. Il faut dire que moi, je suis là depuis le début, donc tous les changements, tout ce qui arrive, je suis capable de faire un suivi. Je suis capable de parler d'avant, pourquoi on s'en va là, pourquoi c'est

telle valeur. Fait que je peux suivre, et ça aide beaucoup la compréhension de mon GIS là-dedans, quand on a une certaine stabilité. (F38)

Certains milieux déplorent ne pas avoir bénéficié de cette stabilité : « Moi, j’ai passé à travers trois coordonnatrices, fait que la mémoire collective de l’AMM, c’est pas mal moi qui l’a ! » (F37).⁵⁵

En première phase de la recherche, un participant évoquait la possibilité d’élire les membres des GIS afin d’assurer une rotation et une multiplication des « experts AMM » dans l’établissement. La recherche démontre que ce roulement des membres, particulièrement des coordonnateurs GIS, ne devrait pas être envisagé actuellement. Les risques de perte d’information et de discontinuité des projets apparaissent supérieurs aux bénéfices escomptés. La stabilité devrait primer.

Pratique 4. Désigner un professionnel pour la coordination des demandes d’AMM

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	±	±	

Neuf GIS (37,5 %) ont un professionnel ou un agent de planification, de programmation et de recherche (APPR) désigné pour recevoir ou coordonner les demandes d’AMM. Ces milieux sont convaincus de l’apport d’une telle ressource dans l’optimisation du processus d’AMM et dans l’analyse des demandes :

Tu sais, avant, si on avait une demande d’aide médicale à mourir, ça partait dans la moulinette sans analyse, sans rien. Des fois, il y avait des cas où ça n’avait pas de sens, c’était même pas pertinent. Donc là, il y a vraiment une analyse par la professionnelle qui est faite et on discute avec le médecin qui fait la demande. (H6)

Les professionnels ou les APPR contribueraient, selon ces milieux, à l’éducation et à la sensibilisation des soignants sur le processus d’AMM : « Je suis sur le terrain... on fait de l’enseignement, comme présentement, on fait beaucoup de *ground rounds* pour expliquer les changements de la loi. » (F27).

Certains participants identifient un piège à cette fonction : « Lorsque je fais ça [soutenir les équipes], je me dis toujours dans ma tête : ‘Est-ce que je m’implique trop?’ Parce que je veux aussi

⁵⁵ Dans la recherche, ce milieu était représenté par la DSP.


que l'équipe soit impliquée. Alors c'est toujours un peu une balance. » (F27). Cette personne réfère à l'équilibre à rechercher entre la prise en charge des demandes d'AMM et la responsabilisation des soignants.

Certains établissements déplorent le fait de ne pas avoir les ressources nécessaires pour soutenir cette coordination du processus d'AMM : « Nous, on n'a quand même pas le budget pour avoir des gens à temps plein encore... » (F19). D'autres n'envisagent pas cette pratique comme étant bénéfique pour leur établissement :

On veut pas devenir quelqu'un qui prend en main toutes les demandes médicales à mourir. Non, on veut pas devenir ça! Même que si c'était pour coordonner, on n'a pas le temps humain pour ça! Et puis on veut pas, là... On tient vraiment à ce que ça reste une responsabilité médicale et puis que les gens, que les médecins, répondent à cette demande-là. (F21)

Le processus d'analyse et de validation n'a pas permis de statuer sur le caractère prometteur de la pratique désignant un professionnel ou un APPR pour la coordination des demandes d'AMM. Les participants demeurent partagés sur cette question. Les groupes de discussion ont favorisé l'exposition des participants aux deux possibilités (avec et sans professionnel/APPR). Cette mise en relief leur permettait d'apprécier les avantages et inconvénients de leur propre fonctionnement, ainsi d'envisager les améliorations potentielles à y apporter. Ici, la pratique prometteuse est celle qui est la mieux adaptée au contexte dans lequel elle est déployée.

Pratique 5. Intégrer un représentant du contentieux et des affaires juridiques au GIS

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	↓
±	±	±	

Les liens développés entre les GIS et le service du contentieux et des affaires juridiques varient selon les établissements. Certains GIS ont intégré un représentant dès l'implantation de la loi, d'autres l'ont fait plus récemment (21 %). Certains établissements s'y réfèrent au besoin (37 %), alors que d'autres ne s'y réfèrent jamais (42 %).

Certains coordonnateurs considèrent l'Association canadienne de protection médicale (ACPM), le CMQ ou à la CSFV mieux placés pour répondre à leurs questions d'ordre légal. D'autres, encore, rencontrent des difficultés de collaboration avec ces organisations :

Avec l'entrée en vigueur de la loi, maintenant on a un avocat dédié, mais ce qui est difficile, c'est qu'ils ne sont jamais vraiment à l'aise de donner une position claire. Fait que ça vient toujours avec des bémols comme 'Ben c'est la pratique médicale, donc on peut pas conseiller, vous devriez aller vers l'ACPM'. Heureusement, on a des médecins qui peuvent contacter l'ACPM pour nous sur le GIS. Par contre, si on n'est pas médecin, on ne peut pas contacter l'ACPM, on n'aura pas de réponses. Fait qu'on est un petit peu pris là-dedans. (F17)

Certains rappellent le mandat du contentieux de protéger les établissements et l'incompatibilité de ce mandat avec les besoins du terrain :

Leur principale fonction, c'est de protéger la réputation de l'établissement. Alors, c'est des gens qui ont des langues de bois. Très peu ou pas efficaces et les avocats qui y travaillent... ils ne peuvent pas rien dire qui n'est pas vu par leur supérieur, qui est tellement léché, que quand on reçoit cette feuille-là, mon avis est plus intéressant que le leur! (H3)

La majorité reconnaît l'importance du volet légal dans la pratique médicale d'AMM. Certains considèrent que ce soutien devrait être intégré aux GIS :

Si les GIS, vraiment étaient intéressés à être un groupe interdisciplinaire de soutien pour ses utilisateurs immédiats, que sont les médecins, ben ils auraient peut-être le souci d'aller leur demander 'c'est quoi' leur plus grand problème. Ils seraient surpris de savoir que dans 75 % des cas, c'est 'On peut-tu avoir un avocat qui va nous aider dans ce magma légal?' (H13)

Parallèlement, plusieurs participants soulignent le manque de connaissances des avocats de leur établissement par rapport à l'AMM : « Il y a un service juridique, mais c'est plus moi qui la *feed* que elle qui me *feed*, par rapport à l'AMM. » (F37).

Certains déplorent les délais encourus et l'incompatibilité de cette attente avec la pratique de l'AMM : « C'est certain que quand on est à la remorque du contentieux, on attend en ligne pour avoir une réponse. » (F2).


Au moment de leur implantation, le mandat initial des GIS ne comprenait pas le soutien juridique des soignants. Or, ce volet occupe une partie de plus en plus importante dans la pratique. Dans ce contexte, les GIS doivent envisager le partenariat possible avec le service du contentieux et des affaires juridiques de leur établissement pour répondre aux besoins des soignants. Un coordonnateur GIS propose une stratégie gagnante pour son établissement :

Ce que j'ai fait, stratégiquement maintenant, c'est que j'envoie une requête, mais je demande pas d'avis juridique, je demande une *discussion* et la discussion est légitimée et autorisée par le supérieur. On leur envoie d'avance et ils font une recherche, toujours pour se protéger et avoir un discours très *politically correct*. Alors c'est beaucoup plus efficace, ça répond plus à nos questions, parce qu'étant informel, y'a plus de contenu qui sort, pis ça leur redonne un certain pouvoir... Alors, c'est ça la stratégie que j'ai trouvé qui m'apparaît la plus satisfaisante pour les deux parties. (H3)

Les participants témoignent de la nécessité de camper le rôle et d'arrimer les réponses du contentieux et des affaires juridiques, du CMQ et de l'ACPM. Actuellement, certains établissements présentent leurs questionnements à toutes ces instances, incluant le MSSS et la CSFV. Ceux-ci déplorent la divergence des réponses obtenues. Devant les demandes croissantes d'AMM et le nombre de ressources limité, cette manière de faire peut difficilement être pérennisée.

En fonction des ressources disponibles dans les établissements et de leur expertise dans le domaine de l'AMM, un représentant du contentieux et des affaires juridiques peut être un atout pour les GIS. Cependant, la disponibilité, la compétence et l'apport réels de ce service dans le domaine de l'AMM s'avèrent limités dans plusieurs milieux au Québec. Conséquemment, des options de soutien doivent être envisagées, notamment une structure de référence unique et validée à l'échelle de la province, comme nous le verrons avec la pratique 10.a.

Pratique 6. Intégrer un représentant du service des communications au GIS

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	±	

Deux constats principaux se dégagent de la recherche en lien avec les communications :

1. La méconnaissance de l'offre de services du GIS par l'ensemble des soignants et milieux potentiellement concernés par l'AMM;
2. La difficulté des établissements d'assurer une communication efficace par rapport au développement de la pratique de l'AMM.

Une participante illustre ce dernier constat :

Avant, c'était plus facile de faire les communications... Là, c'est comme si tout est filtré... Moi, ce que je veux, c'est que ça se rende jusqu'à la base, sur le terrain, nos

travailleurs sociaux, nos infirmières qui vivent ça au quotidien. Des fois, c'est pas toujours facile de le descendre jusque-là et qu'ils aient de l'info. (F19)

Deux coordonnateurs mentionnent avoir parmi les membres de leur GIS un représentant du service des communications. Ces personnes ont pour mandat de faciliter la transmission de l'information à l'ensemble de l'organisation et de collaborer à différents projets en lien avec l'AMM.

Quelques établissements ont développé des pages Internet complètes sur les soins de fin de vie, accessibles à l'ensemble de la population. On y retrouve l'information relative aux ressources, aux protocoles et trajectoires, sans avoir à passer par l'intranet. Ce choix organisationnel semble être un avantage pour les employés, les médecins, les partenaires communautaires (MSP) et l'ensemble des usagers. Certains établissements y diffusent les coordonnées de leur GIS. Cet aspect ne semble pas poser d'enjeu d'achalandage jusqu'à maintenant, cependant avec l'augmentation des demandes d'AMM et le peu de ressources octroyées aux GIS, un enjeu de capacité pourrait en découler : « Si j'avais un volume beaucoup plus grand, là, ça pourrait être problématique. Dans le fond, qu'on soit pas connu, ça nous a aidé. » (H17). Une autre participante anticipe un besoin croissant de la population :

Notre numéro du GIS, il est très, très, très accessible sur notre site Web, ce qui fait que nécessairement, il y a des usagers qui tombent sur le numéro et puis qui nous appellent. C'est pas dans notre mandat non plus de répondre. Bien sûr, quand l'utilisateur appelle, on le réfère vers son professionnel de la santé et on lui donne un minimum d'informations, mais on se rend bien compte que le besoin est là. (F17)

Les groupes de discussion ont eu lieu avec les participants alors que la Loi C-7 était effective depuis six mois. La période entre les phases 2 et 3 de la recherche a permis aux coordonnateurs de réaliser de nouveaux constats au sujet des communications :


1. Les changements législatifs ont fait émerger d'importants besoins d'information : « On s'aperçoit qu'il y a un besoin, surtout avec les intervenants de la première ligne qui reçoivent des appels. Il y a plus de demandes qui arrivent, il y a plus d'information que les gens veulent avoir. » (H6)
2. Les participants reconnaissent la visibilité accrue qui doit être accordée aux GIS afin que les intervenants puissent s'y référer. Pour ce faire, des moyens novateurs doivent être envisagés.

La majorité des participants reconnaît la pertinence de collaborer avec le service des communications pour rejoindre l'ensemble des soignants. Certains GIS ont d'ailleurs entamé des travaux en ce sens :

Je vais le faire valider par notre direction des communications, mais c'est l'objectif que je me suis donné cet automne; c'est un plan de communication qui va passer par le CMDP, DRMG [départements régionaux de médecine générale]. Donc je vais autant en première ligne qu'en milieu intrahospitalier, également je vais passer par le CII – le conseil des infirmières, infirmières auxiliaires – et puis le conseil multi. Donc je vais utiliser nos structures gagnantes... Dans notre plan de communication, j'aborde aussi les médecins résidents. (F16)

Pour chaque GIS, il y a donc lieu de réfléchir à la pertinence d'intégrer un représentant des communications de façon permanente, sporadique ou encore, de solliciter ce service en fonction des besoins expérimentés sur le terrain. Assurément, une collaboration et un recours plus systématique aux communications devraient être envisagés.

Pratique 7. Constituer des sous-comités de travail au GIS

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	+	

La contribution des membres des GIS est très variable à travers le Québec. Certains membres assistent aux rencontres et ont comme mandat de diffuser l'information dans leur direction. D'autres sont sollicités dans l'élaboration et l'animation des rencontres, tandis que certains participent activement à la réalisation de divers travaux en lien avec l'AMM.

Les GIS privilégiant la participation active de leurs membres ont choisi de se structurer en deux paliers : un comité central d'orientation et plusieurs sous-comités opérationnels, mandatés de travailler sur des sujets particuliers (ex. : trajectoires des médicaments, accès veineux, soutien pré et post AMM, cas complexes). Cette combinaison semble contribuer à l'implication et à l'intérêt des membres, en plus d'améliorer l'efficacité et l'agilité des GIS :


Je rends ça très efficace, donc on fait plutôt des travaux en dehors, pis on va faire des comptes rendus, présenter et obtenir plus l'avis et faire du *rubber stamp* pour le GIS, tu comprends? On essaie de pas faire de travaux ensemble, mais vraiment de débayer avant, pis de faire une présentation. C'est pas un comité de travail pour moi, c'est un 'comité consultatif d'orientation'. (H3)

Toujours sous forme de sous-comité, un établissement a mis en place un projet pilote pour analyser les demandes d'AMM en contexte de mort naturelle non raisonnablement prévisible, les besoins des patients et les services de soutien requis. Les constats d'une telle initiative devraient bénéficier à l'ensemble de la communauté des GIS :

Nous on a vraiment un problème pour les patients qui ne sont pas en fin de vie, mais qui ont des pathologies complexes. Donc on a un projet pilote, on va prendre les 10 premiers patients qui sont dans une trajectoire de non-fin de vie. Et ces 10 patients-là, qui ont des pathologies complexes et psychiques, tout le monde – la travailleuse sociale, la psychologue, l'intervenant spirituel – tout le monde vont aller les voir, et on va avoir un groupe pour apprendre quoi faire, parce qu'on ne sait pas actuellement quoi faire. (H16)

Pour leur caractère opérationnel et pratique, les sous-comités constituent une pratique prometteuse pour l'ensemble des établissements.

Pratique 8. Intégrer un proche/patient partenaire au GIS

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	±	

Les participants des trois phases de la recherche sont majoritairement favorables à l'intégration de proches/patients partenaires aux GIS. Pourtant, seulement sept GIS ont cette pratique actuellement.

Certains participants de la première phase remettent en question la pertinence, l'utilité et la contribution de ces personnes aux GIS. Une proche/patiente partenaire répond à ces préoccupations au moment d'un entretien de précision de la deuxième phase :

C'est sûr que si le recrutement est mal fait, automatiquement là, ça va pas nous aider. C'est pas parce qu'on est un patient ou qu'on est un proche aidant qu'automatiquement, on fait l'affaire. Alors, si vous faites un mauvais recrutement, si au départ vous n'êtes pas convaincu, c'est sûr que le recrutement sera pas bien fait... (F31)

Plusieurs participants présentent les échanges du GIS comme étant « très techniques » et rapportent des difficultés engendrées dans la rétention des proches/patients partenaires :

Le problème du patient partenaire... c'est que les réunions qu'on a du GIS sont souvent très techniques...et j'avoue... moi en tout cas, [le patient partenaire] a laissé tomber parce qu'il a dit : 'Je ne suis pas sûr que je vous aide'. (H12)

Certains coordonnateurs abordent la culpabilité de ne pas pouvoir les intégrer davantage :

Je suis triste et je suis toujours dans la culpabilité, parce que je voudrais l'impliquer davantage, faire un sous-comité avec lui. Tu sais, on en a parlé : 'Qu'est-ce qu'il pourrait faire lui, ça serait quoi son implication?' Mais c'est sûr que les médecins parlent beaucoup de la nouvelle loi... Il comprend les enjeux, mais son implication jusqu'à date, malheureusement, elle n'est pas active. Elle est plus passive, présentement. (F38)


En réponse à ces enjeux, certains coordonnateurs proposent de solliciter les proches/patients partenaires dans l'élaboration, la rédaction, la révision et la validation d'outils et de trajectoires en lien avec l'AMM. Certains coordonnateurs privilégient de les intégrer à leur comité de coordination des soins de fin de vie, plutôt qu'au GIS. Certains prévoient de les inviter de façon sporadique (plutôt que permanente), dans le cadre de discussions de cas ou de vignettes cliniques.

Avec l'avènement de la Loi C-7, un milieu a développé un projet pilote d'accompagnement par les patients partenaires auprès des patients en mort naturelle non raisonnablement prévisible. Cette initiative a sollicité l'intérêt de l'ensemble des participants. Certains ont commencé à réfléchir aux enjeux et possibilités d'une telle pratique dans leur établissement (disponibilité et formation des proches/patients partenaires, réaction et ouverture des professionnels). Le partage des pratiques entre GIS devrait favoriser la réflexion des milieux sur ce genre d'initiatives.

L'intégration de proches/patients partenaires aux GIS ressort comme une pratique prometteuse. Cependant, des stratégies doivent être déployées en amont pour assurer le succès de cette pratique :

- Investissement du GIS dans le processus de recrutement des proches/patients partenaires;
- Réflexion sur l'implication et la contribution attendue;
- Participation aux sous-comités de travail pour maximiser leur expérience et leur participation.

Pratique 9. Intégrer un représentant des MSP au GIS

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	±	±	

Les participants – coordonnateurs des GIS et représentantes des MSP – sont généralement favorables à l'intégration des MSP aux GIS. Pourtant, cette pratique est appliquée dans un seul GIS actuellement. Les participants favorables insistent sur l'importance de leur représentation :

Les maisons de soins palliatifs on est souvent oubliées, notre existence est souvent en deuxième lieu. Si on veut faire partie de comités comme ça, de un, ça rappelle qu'on existe pis de deux, qu'on a une réalité autre, hors réseau, qui est un peu... hors-norme, mais qu'il ne faut pas oublier, parce qu'elle existe. (F25)

Ceux qui émettent des réticences préconisent une approche individualisée :

Ils sont trop loin encore dans l'aide médicale à mourir. C'est comme si nous, on était en 2030 et puis ce 5-6 ans là, où ils n'ont pas été là, on parlera pas le même langage. J'aime mieux faire du *one-to-one*, individuel, les supporter dans leur démarche. S'ils arrivent dans nos réunions, à la vitesse qu'on va et la façon dont on parle de l'aide médicale à mourir, ils vont être très, très heurtés. (F38)

L'intervention de cette participante rappelle la nécessité de contextualiser la pratique et d'éviter l'application de recommandations uniformisées.

Une représentante d'une MSP entretient des liens étroits et réguliers avec la personne désignée aux SPFV de son CISSS/CIUSSS. Celle-ci ne voit donc pas l'utilité de participer aux GIS. Une seule représentante des MSP est membre de son GIS :

Sur le GIS, j'étais là, je siégeais, j'allais aux rencontres, mais j'étais la seule qui était hors réseau. Alors que les enjeux discutés ne concernaient que des enjeux qui ne m'appartenaient pas, auxquels je ne m'identifiais pas. Donc j'avais eu beaucoup de difficulté à trouver ma place à travers ça, parce que c'était pas ma réalité... Tu sais, je suis super curieuse de ce qui se passe autour, mais si moi, j'ai rien à retirer de ça, ou que j'ai rien à apporter non plus... ça va être un enjeu pour moi finalement, professionnellement, de m'identifier dans tout ça. (F26)

L'expérience de cette personne recoupe celle vécue par les représentantes des MSP en troisième phase de la recherche. De fait, huit d'entre elles ont été intégrées aux groupes de discussion sur les pratiques prometteuses des GIS. Autant que possible, elles ont été jumelées avec le coordonnateur GIS de leur territoire. Une à deux représentantes des MSP se retrouvaient donc avec trois à cinq coordonnateurs GIS. Ce modèle permettait d'expérimenter, à petite échelle, l'intégration des MSP sur les GIS.

Au terme des groupes de discussion, les représentantes des MSP se sont prononcées sur la pertinence de leur participation aux groupes de discussion. Même si elles reconnaissent


l'importance du support et des apprentissages reçus, leur avis est mitigé :

Je m'alimente énormément de tous les commentaires qui sortent de la rencontre. J'en ressors avec des choses. Est-ce que c'était extrêmement pertinent aux maisons de soins palliatifs, surtout la mienne, peut être que non, mais j'ai adoré avoir les commentaires de tout le monde quand même, et puis les problématiques et les succès de ce qui se passe actuellement. (F12)

Les participantes reconnaissent que les groupes de discussion ont permis la rencontre et le réseautage avec le coordonnateur du GIS de leur territoire. Leur expérience suscite la réflexion sur l'investissement et les bénéfices associés à l'intégration des MSP aux GIS. Autant que possible, une démarche délibérative menée par chaque GIS, en partenariat avec les MSP, devrait guider les milieux vers l'approche à préconiser. L'engagement et les attentes respectives devraient être abordés afin que cette pratique soit jugée comme étant prometteuse pour les établissements.

Pratiques de collaboration et de proximité

Pratique 10. Améliorer la collaboration *avec* et *entre* les instances régulatrices

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	+	

La collaboration *avec* et *entre* les instances régulatrices ne constitue pas une pratique prometteuse relevant des GIS à proprement parler. Elle dépasse leur mandat, néanmoins, elle occupe une place prépondérante dans les données recueillies. Elle influence directement les pratiques et la capacité des GIS, c'est la raison pour laquelle une section y est consacrée.

Les entretiens semi-dirigés de la phase 2 ont été réalisés alors que les trois instances régulatrices en matière d'AMM – MSSS, CSFV, CMQ – devaient s'entendre sur l'application de la Loi C-7 au Québec. Le discours des participants fait ressortir de nombreuses « frustrations et déceptions⁵⁶ » sur la gestion de cette situation. Les coordonnateurs soulèvent l'« inconfort » d'assumer un mandat de soutien dans ce contexte d'incertitude. Ils déplorent l'absence de directives claires et des outils

⁵⁶ Les termes entre guillemets sont ceux des participants.

nécessaires⁵⁷ pour guider les soignants dans la pratique de l'AMM. Les termes « flou », « long » et « bordélique » sont récurrents :

On ne peut pas faire de formation officielle tant qu'on n'a pas tous les documents. Donc ça devient d'une lourdeur, parce qu'on est rendu en octobre on est encore avec du bricolage, donc ça devient un enjeu au quotidien. Comment je peux mobiliser du personnel? Comment je peux convaincre des médecins que : 'Suivez-moi, faites-moi confiance!' – quand dans le fond, j'ai pas tous les bons outils? Donc, le monde vont regarder le train passer, pour voir comment ça va se passer, et pendant que le train passe, moi j'ai des demandes! (H21)

De façon générale, les participants dénoncent les délais, la disparité et le manque de clarté des réponses obtenues par le « triumvirat MSSS-CSFV-CMQ⁵⁸ ». Plusieurs s'entendent sur cette triangulation défailante de l'information :

C'est la cacophonie! La cacophonie des messages, des interlocuteurs, des tables... C'est comme une multiparoisse, la Commission d'un côté, le Collège d'un autre, et ça, ça se vit particulièrement... C'est sûr qu'il y a une dichotomie dans le message et la vitesse, clairement. (H20)

J'ai eu, des fois, des réponses qui étaient... variables, pour être gentil, pour être politiquement correct... Et là, je ne savais plus quoi faire et mes médecins me harcelaient pour savoir quoi faire et moi, je suis supposé être la personne-ressource! Dans cette période de transition, qui était très socialement difficile, je n'ai pas eu de support moi, donc il a fallu que je me débrouille. (H16)

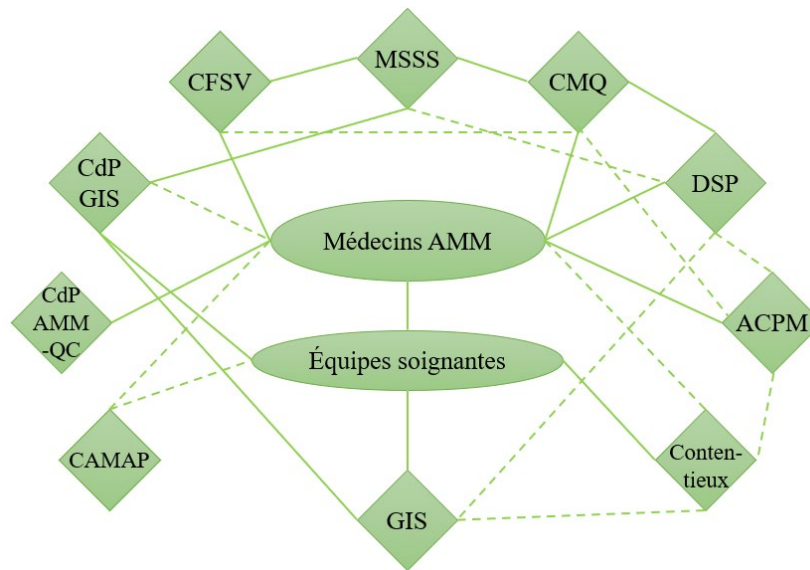
On était toujours seul dans notre monde et on porte gros. Les CISSS sont responsables de tout, tout, tout! Et pourtant, c'est une loi, c'est ministériel et on n'a pas d'aide! Quelque part moi, s'il y a un échec de l'aide médicale à mourir, puis qu'on manque de ressources et qu'on porte préjudice en bout de ligne au patient, je tiens le ministère responsable, parce qu'il n'est pas capable de nous aider... Fait que c'est facile de faire une loi, mais après ça, quand on n'est pas capable d'avoir des directives claires, validées, le minimum d'avoir des formulaires où d'avoir des lignes de conduite, des directives... C'est une lourdeur, et puis l'épuisement qui est créé par ça. (F38)

En lien avec ces récriminations des participants, nous avons tenté d'illustrer toutes les instances et plateformes accessibles aux médecins et aux équipes soignantes pour obtenir l'information relative à l'AMM (figure 9). Avec cette analyse de réseaux, nous tentons aussi de représenter l'ensemble des relations entre les parties prenantes. Les liens formels sont représentés par des traits unis, tandis que les liens informels le sont par des traits pointillés.

⁵⁷ Les participants réfèrent au formulaire de demande d'AMM et à celui de renonciation au consentement final.

⁵⁸ Analogie employée par certains participants.

Figure 9. – Analyse de réseaux AMM : Structures de référence aux médecins et équipes soignantes



CSFV

Plus spécifiquement en ce qui concerne la CSFV, les participants soulignent la dureté des messages envoyés aux médecins évaluateurs et prestataires de l'AMM et l'impact sur leur implication dans la pratique :

Il y en a quelques-uns qui en ont fait [des AMM], mais ils ont arrêté à un moment donné, à force de recevoir des lettres de la Commission des soins de fin de vie... Je sais que ça les a beaucoup découragés. C'est sûr que quand tu reçois une lettre là, c'est comme si l'inquisition espagnole cherchait une sorcière. Ça prend quelqu'un à brûler... C'est un ton... Moi, j'en ai reçu deux ou trois. Tu lis ça et puis c'est accusateur... Le gars qui a travaillé sur le format de la lettre, il est pas psychologue, ça, c'est sûr! (H9)

Dans ce contexte, les coordonnateurs des GIS aimeraient pouvoir mieux soutenir les médecins, mais déplorent ne pas savoir comment. Ils évoquent le « triangle » dans lequel ils se trouvent avec les médecins et la CSFV :

Nous, on n'est pas vraiment au courant de 'Qu'est-ce qui fonctionne pas', 'Qu'est-ce que les médecins ont fait de pas correct'. Si on le savait, on pourrait peut-être faire quelque chose pour les aider... C'est comme ce triangle de l'information, où l'information ne circule pas. Des fois, on le sait, parce que le médecin dit 'Regarde, j'ai reçu ça comme lettre!'. Mais je me dis, peut-être que la Commission aurait des recommandations, justement, à faire aux GIS. (F17)

Certains participants déplorent que le mandat de contrôle soit le seul assumé par la CSFV :

J'ai pas l'impression que la Commission des soins de fin de vie, elle fait sa job. Elle s'est donnée à peu près comme seul mandat de vérifier si les docteurs, ils faisaient bien leur job... Je suis un docteur, donc je vais me permettre de le dire : elle fait *fuck-all* pour le GIS central, nous donner des outils, *fuck-all* pour nous donner des recommandations sur, tu sais, qu'est-ce qui devrait, comment on devrait supporter de façon budgétaire tout ce réseau-là qu'on développe. Elle fait essentiellement juste la police... (F37)

Les participants dénoncent l'approche descendante de cette instance et aimeraient être sollicités davantage dans la réflexion sur la pratique des soins de fin de vie au Québec.

Optimiser la collaboration *avec* et *entre* les instances régulatrices représente une pratique prometteuse à prioriser. Les cinq prochaines pratiques relèvent en tout ou en partie de la compétence et de l'autorité de ces instances régulatrices.

Pratique 10.a. Mettre en place une structure provinciale de référence à l'attention des GIS

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	+	


Les participants proposent d'instaurer une structure provinciale de référence pour les GIS, unique et validée par les instances régulatrices. Le MSSS, la CSFV et le CMQ devraient y être représentés. Cette structure devrait couvrir les volets administratif, clinique, éthique et légal, pour ainsi répondre aux enjeux de cohérence et de communication auxquels les GIS sont confrontés : « Il y a tellement mieux à faire que comment on fonctionne actuellement. Je pense qu'on va arriver là au Québec, mais il faut clairement avoir une seule instance, plusieurs interlocuteurs, mais à l'intérieur même de l'instance. » (H4).

Pour nous qui devons supporter [les professionnels], ça devient difficile si l'information est fragmentée à des endroits différents. Il faudrait qu'on ait une personne à qui on puisse se référer, autre que juste le ministère, qui pourrait rassembler les infos. Il y en a de la Commission de soins de fin de vie, il y en a des ministères, il y en a sur des plateformes, mais s'il y avait un chapeau qui peut rassembler tout ça et partager l'information, déjà ça, ça pourrait être intéressant... Une instance pour les GIS où trouver l'info fiable, validée. (F22)

Une structure centralisée... les questions que chacun de notre côté, on doit adresser à nos contentieux dans les établissements, et bien tu t'adresses là en premier. Comme une espèce de GIS provincial expert. Nous, on est capable de faire un bout chez nous, mais quelqu'un qui est capable de nous soutenir quand on est au bout de nos ressources. (F15)

Tous les participants sont d'avis que la constitution d'une structure provinciale officielle de référence à laquelle pourraient s'adresser les GIS pour les enjeux administratifs, cliniques, éthiques et légaux relatifs à l'AMM est une pratique prometteuse à prioriser et à implanter.⁵⁹

Pratique 10.b. Améliorer la communication à la population

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	+	

Les participants soulignent les enjeux liés à l'information disponible sur les SPFV au grand public. Ils abordent le manque d'accès à cette information, la perte de confiance des patients et de crédibilité des soignants lorsque les informations transmises sont erronées.

Pour répondre à ces enjeux, les participants réfléchissent à la pertinence d'instaurer une ligne téléphonique à l'attention de la population. Une majorité est favorable à cette pratique, pourvu qu'elle soit déployée à l'échelle locale ou régionale. Actuellement, aucun GIS n'a les ressources nécessaires pour prendre en charge ce service. L'ensemble désapprouve un modèle qui serait uniformisé dans la province. Devant la complexité de la loi, les nombreuses subtilités et la variabilité des pratiques au Québec, ils doutent de la capacité d'une centrale d'appel à orienter correctement la population. Les participants privilégient une approche de proximité et de personnalisation des services. Par exemple, une participante rapporte : « Je ne pense pas que c'est le 811 qui va être la meilleure façon de faire. C'est tellement, très, très, spécifique, très sensible. Il faut devenir des experts pour pouvoir répondre. » (F16). Deux autres participants s'expriment ainsi :

Moi je suis ultra défavorable à ça [une ligne d'information provinciale]. Quiconque a déjà appelé au 811 sait que ce n'est pas simple et là, tu te retrouves à être redirigé vers ton centre régional. Dix-sept bureaux, je sais que c'est du temps, je sais que c'est des sous, mais je pense quand même que quelqu'un qui connaît le territoire est avantage. (H9)

Je serais plus ouverte à m'occuper de ma population... Je le mettrais dans le guichet AMM... j'aimerais ça élargir pour ouvrir une ligne à la population... Les patients, il faut

⁵⁹ Cette proposition est cohérente avec la recommandation de « service-conseil » émise par la CSFV (2021, 2022) et par le Gouvernement du Québec (2020).

qu'ils appellent en quelque part, il faut qu'on ait une page Web qui va être prête à répondre à toutes leurs questions. (F20)

Certains participants font la distinction entre la position des gestionnaires et des cliniciens sur l'implantation d'une ligne téléphonique de type 811 : « Les gestionnaires voulaient beaucoup, trouvaient ça bien intéressant le 811. Les cliniciens ont trouvé ça beaucoup moins intéressant et souhaitaient même, allaient beaucoup à l'encontre de ça. » (H4). Les données de la présente recherche sont insuffisantes pour confirmer la position des participants en fonction de leur profil de gestionnaire ou de soignant.

Cette participante insiste sur l'importance d'améliorer la transmission de l'information sur l'AMM : « Avec le changement de loi, il y a de la désinformation et de la mésinformation... Si on outille bien nos professionnels en premier, eh bien la population va avoir un gain. » (F16). La communication à la population est une pratique prometteuse à prioriser.

Pratique 10.c. Déployer les ressources nécessaires à la réalisation du mandat des GIS

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	+	

L'ensemble des participants déplorent ne pas avoir de ressources humaines et financières dégagées pour leur GIS. Les gestionnaires assument ce mandat, souvent en plus de plusieurs autres fonctions.⁶⁰ Un participant parle d'internalisation pour décrire l'utilisation des ressources internes des établissements pour assurer le fonctionnement des GIS sans leur offrir d'investissement supplémentaire :

Pour ce qui est des ressources, le GIS fait de l'internalisation. [...] Si on veut quelque chose de bien, si on veut que la dignité et toutes ces valeurs-là soient instaurées, je pense que de trouver des ressources spécifiques, c'est des budgets qui vont permettre ça... (H20)

Certains évoquent le « bénévolat » et le « bon vouloir » nécessaires à son fonctionnement :

N'oubliez pas, le ministère ne nous a donné aucun financement pour le groupe GIS, donc c'est tous des dédoublements de tâches... le mandat sur deux pages qui dit beaucoup

⁶⁰ Les participants parlent du mandat de coordination du GIS comme s'inscrivant dans la section « toutes autres tâches connexes » de leur libellé de poste.

de choses sur le GIS, beaucoup de rôles, beaucoup de mandats, beaucoup de responsabilités, mais peu de moyens. (F16)

En moyenne, les coordonnateurs rapportent que le GIS peut occuper jusqu'à 30 % et 40 % de leur temps chaque semaine.⁶¹ Ceux-ci s'entendent pour dire qu'une ressource dédiée au GIS – professionnel, APPR ou agente administrative – faciliterait la reddition de comptes à la CSFV, la réalisation de projets spéciaux ou la coordination des demandes d'AMM. Trois jours par semaine devraient minimalement être alloués à cette ressource.

En résumé, les participants demandent que soient mieux reconnues l'expertise et l'ampleur de la tâche associée aux GIS. Ils craignent devoir mettre en place les recommandations de la recherche, sans avoir les ressources nécessaires pour y parvenir. Cette pratique relevant du MSSS est fortement réclamée par les participants :

On ne peut pas continuer à exploiter ce bénévolat-là, cet intérêt, cette conscience sociale là qu'ont tous les professionnels qui travaillent dans l'aide médicale à mourir... C'est clair qu'il faut donner des ressources. Et si on donne des ressources, ça va rehausser de beaucoup la qualité. On va pouvoir voir les demandes non administrées, administrées. On va être capable de savoir comment c'est allé, la qualité du service... (H4)

Pratique 10.d. Réduire la lourdeur administrative et améliorer le processus de reddition de comptes

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	±	

Un enjeu important soulevé par les participants réfère à leur obligation légale de rapporter à la CSFV le nombre de demandes d'AMM formulées chaque année. Plusieurs commentaires renvoient à la lourdeur et à la complexité de la reddition de comptes. Une perte de sens liée à cet exercice est exprimée : « Dans le fond, la reddition de comptes, je vais le dire bêtement, on est des perroquets

⁶¹ Trois GIS reçoivent peu de demandes (ex. : une par semaine ou une par mois) et allouent moins de deux heures par semaine à ce projet. Ces GIS ont un niveau général d'activité moins élevé ou se trouvent du côté de la responsabilisation sur le continuum des GIS (voir figure 11).


qui répètent l'information qui se retrouve dans SAFIR⁶² et on les ramène dans le tableau qui mesure deux kilomètres de long! » (H21).

Avec le mode de reddition actuel, les participants déplorent l'impossibilité de représenter un portrait juste de la réalité. Ces commentaires recourent ceux de la CSFV (2021)⁶³ :

Moi, je passe mon temps à aller chercher aux archives les dossiers et tu sais, le ministère, je ne sais pas, mais il me semble pour un ministère qui est soucieux, il n'a pas de vraies données. Depuis 2015, il fonctionne avec des données pas réelles dans le temps et il n'a pas fait de rétrospection et il s'attache à ça pour que, à chaque année, on fait le fameux tableau que la Commission demande. Hey! Je ne suis plus capable! [Approbation des autres participants] (F19)

Les participants demandent un meilleur partage de l'information entre les paliers fédéral et provincial sur les données de l'AMM. Ils proposent de rendre disponible le formulaire fédéral (SAFIR) sur le site du CMQ pour faciliter l'accès aux médecins. Les coordonnateurs des GIS aimeraient aussi avoir accès à SAFIR pour améliorer le suivi des demandes et la reddition de comptes.

Pratique 10.e. Optimiser le suivi des demandes d'AMM non administrées

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	+	

Les participants déplorent la pratique actuelle de plusieurs médecins en regard des déclarations d'AMM formulées : « Si je reçois la demande et que je ne veux pas le faire, je devrais compléter SAFIR, mais ça là, oublie ça! SAFIR est complété quand l'AMM est faite. » (H12).

Ce non-respect de l'exigence fédérale entraîne trois conséquences majeures :

1. Entrave à la prise en charge diligente des demandes d'AMM des patients;
2. Impossibilité pour les instances d'avoir un portrait réel de la situation;

⁶² SAFIR (Service d'Acheminement de Formulaires Informatisés et suivis de Requêtes) est le formulaire électronique de déclaration des renseignements relatifs à l'AMM.

⁶³ « Afin de présenter un portrait le plus complet possible de l'AMM au Québec, la Commission demande des données détaillées aux établissements. Cela représente un travail fastidieux pour les équipes qui doivent retrouver ces renseignements à même les dossiers médicaux alors qu'ils sont disponibles à la source dans le formulaire électronique. Cela entraîne une perte de temps considérable ainsi qu'une diminution de la qualité des données, situation qui doit être corrigée dès que possible. » (CSFV, 2021, p. 37)

3. Impossibilité pour les instances de déployer les ressources nécessaires au bon fonctionnement de la pratique.


Les deux prochaines citations illustrent ces enjeux :

Depuis 2015, j'ai jamais été capable d'avoir la donnée de 'qu'est-ce qui se déclare qui n'a pas été fait'. Dans tous nos documents, c'est bien indiqué, il faut déclarer. Mais ça se fait pas. Cette année, j'ai eu trois AMM non administrées. C'est impossible, impossible! ...C'est sous-déclaré. (F19)

Il va falloir trouver une place pour les analyser ces demandes-là, qui ne sont pas administrées... Moi ce qui m'inquiète, c'est celles qui sont mises sur la tablette, qui ne sont pas regardées et qui finissent en sédation palliative ou d'autres choses. Ça c'est terrible, c'est terrible! Ça ne veut pas dire que la personne ait l'aide médicale à mourir, mais elle ne recevra jamais l'information... (H4)

Dans l'intérêt des patients, certains participants proposent de centraliser sur une plateforme unique les formulaires ministériels, comme celui de demande d'AMM. Selon eux, cette consignation pourrait permettre une meilleure traçabilité et un meilleur suivi des demandes formulées. Le suivi des demandes d'AMM non administrées est une pratique à optimiser.

Pratique 11. Reconnaître et investir la CdP-GIS

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	+	±	

Le discours des participants est généralement positif par rapport à la CdP-GIS. Ces derniers soulignent sa pertinence et la qualité des activités présentées; ils apprécient particulièrement le symposium annuel : « J'aime bien celle des GIS, surtout parce que je la trouve plus saine, je la trouve plus positive, je la trouve orientée vers l'action, vers le soutien, vers ce qui devrait être une communauté de pratique. » (H4).

Plusieurs participants déplorent manquer de temps pour s'investir davantage dans les échanges entre les membres. Ils rapportent aussi le peu de partage de leurs outils. À cet effet, plusieurs documents nous ont été transmis :

- Cartographies de l'AMM;
- Listes à cocher;

- *Pockets*⁶⁴ avec les critères d'admissibilité;
- Formulaire de demande de consultation au GIS;
- Fiche de référence (annexe au formulaire de demande d'AMM);
- Trajectoires et processus sur l'AMM : transport des trousseaux; *debriefing*; don d'organes;
- Protocole interdisciplinaire;
- Recension des écrits sur différentes thématiques liées à l'AMM;
- Guide de pratique (ex. confidentialité et AMM);
- Formulaire de consentement à la divulgation en contexte d'AMM (collaboration interétablissements).

De façon générale, les participants appellent à un meilleur partage des outils et des initiatives :

Je me suis toujours demandé pourquoi il fallait tout le monde, les trente quelques établissements, développer chacun nos outils. On a l'impression qu'on refait des choses; ça n'a pas de bon sens... C'est de valeur de voir toute l'énergie qu'on a dû mettre à cet égard-là. (H4)

La peur du jugement par les pairs et le contexte précis dans lequel sont construits ces outils pourraient expliquer la faible inclination des participants à les partager :

Ce que je vais pondre, j'ai l'aval de mon avocate pour aider les médecins... mais j'irai pas mettre ça sur la communauté de pratique pour me faire dire : 'Bien ça, c'est pas correct.' Comprenez-vous? Moi, j'ai fait mes devoirs, c'est correct, mais j'irai pas le mettre là, je ne partagerai pas. (F38)

Certains dénoncent le peu de crédibilité et de reconnaissance accordée à la CdP-GIS par les instances régulatrices. Ces commentaires touchent aussi les GIS eux-mêmes :

La Commission des soins de fin de vie, le Collège des médecins et le ministère, je veux dire le GIS, c'est une épine dans le pied. Ça existe, on l'a poussé il y a cinq ans avec la loi, mais ça n'est pas reconnu, la communauté de pratique n'est absolument pas reconnue pour ses compétences. (H12)

Les participants soulignent aussi que la CdP-GIS répond peu aux besoins des médecins :

La communauté de pratique, je suis les messages, mais pour moi, ce n'est pas pertinent, dans le sens où c'est des messages en général, plutôt généraux là. Des questions un peu larges, rien de vraiment très pertinent pour nous [les médecins]. (H9)

⁶⁴ Petits cartons de type « aide-mémoire ».

Les médecins, ils vont avoir de la misère, vous connaissez les médecins un peu, ils vont avoir de la misère à se conseiller auprès des gens qu'ils considèrent qui ne sont pas à leur 'hauteur intellectuelle et d'éducation'. [autodérision] (H13)

Trois propositions d'amélioration pour la CdP-GIS ressortent des groupes de discussion :


1. Augmenter le partage entre GIS (outils, expériences, expertises);
 - a. Instaurer des activités d'échange;
2. Améliorer la collaboration entre les CdP québécoises et canadienne (CdP-GIS, CdP AMM-Qc, CAMAP) :
 - a. Rassembler l'information pertinente à la pratique de l'AMM au Québec sur une seule plateforme;
 - b. Chercher à rejoindre les médecins; améliorer le travail interdisciplinaire;
3. Améliorer le classement des documents dans la bibliothèque en privilégiant un répertoire par thématique.

Enfin, les participants rappellent qu'un lieu supplémentaire à la CdP-GIS devrait être instauré : « Au-delà de la communauté de pratique, on a besoin d'avoir des directives validées, uniformisées. C'est ça qu'il manque. La communauté peut rajouter, elle peut être complémentaire, mais on n'a même pas l'essentiel de la base en fait. » (F38).

Effectivement, la communauté de pratique, ça répond, mais c'est pas un mécanisme formalisé. C'est au bon vouloir et à la bonne volonté des gens. C'est comme lancer une bouteille à la mer. Tandis que si tu as un GIS provincial, avec des rôles et responsabilités connus, qui a une obligation, et bien il y a des gens qui vont être payés pour ça, entre guillemets, pour nous répondre et faire cette interface-là. (H7)

Reconnaître et investir la CdP-GIS est une pratique prometteuse pour la plupart des participants, bien que les ressources nécessaires à cet investissement demeurent limitées pour eux actuellement.


Pratique 11.a. Instaurer des activités de pairage entre GIS

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	±	±	

Une majorité des participants sont en faveur de l'instauration d'activités d'échange entre les coordonnateurs des GIS. Un mécanisme de mentorat ou de pairage devrait aussi être envisagé à

l'échelle des GIS. La recherche démontre que tous ne se sont pas développés à la même vitesse ni de la même façon. Tous ont des réalités particulières et ont cherché à s'adapter au mieux, en fonction de leur capacité. On constate aujourd'hui des disparités qui peuvent entraver l'accès aux patients ou le soutien aux soignants. L'expertise développée dans chaque milieu devrait bénéficier à l'ensemble de la communauté. La mise en place de soutien, d'accompagnement et de pairage pourrait contribuer à la structuration de certains GIS et permettre le partage des connaissances sur les pratiques prometteuses. Les groupes de discussion de la troisième phase de la recherche ont permis l'amorce de cette collaboration : « Je voulais juste préciser que je m'alimente grandement en votre présence. Ça va vraiment, vraiment m'aiguiller pour ma part sur ce qu'on travaille. » (F18). Un autre participant mentionne : « Moi, je suis comme une éponge actuellement. Je reçois les commentaires de mes collègues comme des actions à réfléchir pour ma petite organisation. » (H5). En fonction de leurs besoins et de leur intérêt à y participer, des activités de pairage devraient être instaurées entre les GIS.

Pratique 11.b. Collaborer avec la CdP AMM-Qc

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	±	

Parallèlement à la CdP-GIS, une autre structure de soutien à l'AMM s'est constituée au Québec : la CdP AMM-Qc. Celle-ci existe depuis 2016 et comptait 131 membres au printemps 2021. Dans les dernières années, un moyen utilisé par ce regroupement pour joindre les médecins a été de passer par les CMDP des établissements.⁶⁵

Environ la moitié des participants aux deuxième et troisième phases de la recherche ne connaissaient pas son existence. L'ensemble s'interroge sur le fonctionnement, la nature et l'objectif de cette structure constituée en parallèle de la CdP-GIS. Surtout, les participants déplorent l'absence de partage d'information entre les deux CdP :

C'est malheureux qu'il crée une communauté de pratique indépendante, parce que je vous dirais, les réflexions qui se passent dans sa communauté de pratique mériteraient

⁶⁵ Ces informations ont été recueillies auprès de l'instigateur de la CdP AMM-Qc.

d'être partagées par tout le monde... je trouve ça très malheureux qu'il y ait deux communautés de pratique. (H12)

De façon générale, ils reconnaissent la pertinence et l'importance de cette CdP pour les médecins et pour le développement de la pratique. Ils comprennent la nécessité de protéger un lieu d'échange entre pairs impliqués dans une pratique aussi complexe sur les plans légal, éthique et émotionnel :

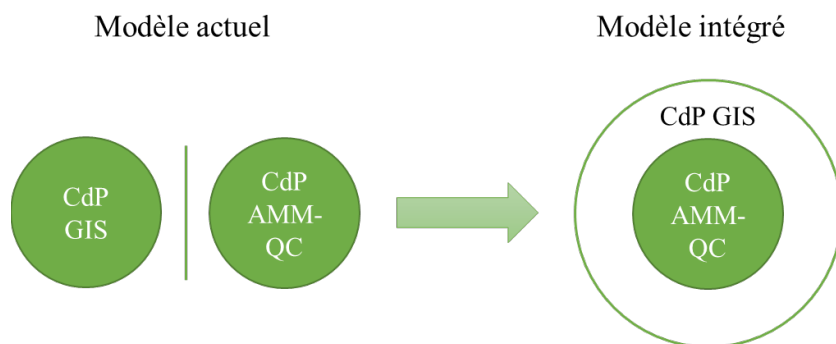
Il faut laisser vivre ça... Le problème, c'est qu'ils ont appelé ça une communauté de pratique et ça ne correspond pas aux règles d'une communauté de pratique. Il ne faut pas empêcher ça, parce que ce qui fait qu'on se développe, sur n'importe quel environnement, les soins palliatifs, c'est des gens qui réfléchissent ensemble et qui trouvent des idées... mais je suis d'accord qu'il y a une duplication de l'information. (F32)

Différents enjeux liés à la CdP AMM-Qc ressortent du discours des participants, notamment le « danger » qu'elle peut représenter pour les médecins, les discussions parfois aux frontières de la loi, de l'éthique et de la clinique, les risques de « dérive » et de « dérapage », l'« autorégulation des membres » et l'« absence d'encadrement ». Dans ce contexte, les participants ne savent pas si la promotion de la CdP AMM-Qc auprès des médecins de leurs établissements constitue une pratique à adopter.

De nombreux enjeux sous-tendent l'existence et la collaboration entre ces deux CdP. À la lumière des propos rapportés au moment des entretiens semi-dirigés, nous avons schématisé le modèle actuel de collaboration entre les deux CdP et un modèle intégré, inspiré du fonctionnement de la CdP canadienne.⁶⁶ Les participants des groupes de discussion ont été invités à se prononcer sur ces deux modèles (figure 10).

⁶⁶ La CAMAP compte trois catégories de membres : 1) Personnes impliquées dans la pratique de l'AMM; 2) Évaluateurs de l'AMM; 3) Prestataires de l'AMM. Les premiers ont accès à une partie de l'information diffusée sur la CdP, les seconds en reçoivent davantage, alors que les derniers reçoivent toute l'information disponible. L'engagement contractuel des membres assure la confidentialité des échanges entre les membres d'un même niveau d'affiliation.

Figure 10. – Collaboration entre les CdP



Autant de participants sont d’avis que les deux CdP devraient être intégrées qu’il y en a qui s’abstiennent sur cette question. Quelques participants croient qu’elles devraient demeurer indépendantes.

Il ressort de la recherche que certaines informations partagées dans la CdP AMM-Qc seraient profitables aux GIS et leur permettraient de répondre à leur mandat de soutien. Aussi, un espace d’échange réservé aux évaluateurs et prestataires de l’AMM constitue un besoin légitime chez les médecins. Bien que les résultats de la recherche ne permettent pas de recommander un modèle de collaboration entre les deux CdP, une réflexion sur cette question doit être amorcée afin d’optimiser le soutien des personnes impliquées dans la pratique de l’AMM. Cette démarche réflexive devrait permettre d’identifier les principaux enjeux liés à la coexistence des deux CdP et d’envisager les moyens pour y remédier.

Pratique 12. Collaborer avec le CMDP dans son mandat d’évaluation de la qualité de l’acte

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	±	

Tout comme la collaboration avec les instances régulatrices et la communication à la population, l’évaluation de la qualité de l’acte médical ne relève pas directement des GIS. Pourtant, ce volet occupe une partie importante dans le discours des participants. La prochaine section fait un résumé de leurs principaux constats :

- Une disparité importante existe entre les CMDP du Québec en ce qui a trait aux évaluations de la qualité de l'acte médical de l'AMM;
- Certains CMDP estiment que l'évaluation de la qualité de l'acte médical de l'AMM devrait revenir entièrement au CMQ;
- Certains CMDP refusent d'intégrer les médecins évaluateurs et prestataires de l'AMM au comité d'évaluation de la qualité de l'acte, sous motifs de conflits de rôle et d'intérêt potentiels. Dans ce contexte, les personnes qui évaluent les AMM ne sont pas nécessairement familières avec cette pratique;
- Certains CMDP intègrent les médecins évaluateurs et prestataires de l'AMM au comité d'évaluation de la qualité de l'acte, mais assurent une distance entre les médecins évaluateurs et évalués. Par exemple, ils privilégient une évaluation croisée entre les médecins de différents réseaux locaux de services;
- Certains médecins impliqués dans la pratique de l'AMM assistent au comité d'évaluation de la qualité de l'acte, sans prendre part aux décisions. Leur rôle consiste à apporter des éléments de précision aux membres du comité et à enrichir leur processus d'évaluation.

La collaboration entre certains GIS et CMDP devrait être améliorée, comme en témoigne cette participante : « Je leur nommais [au comité d'évaluation de la qualité de l'acte] que ça serait intéressant que je sois là, mais non. Je ne suis pas inclus et pas invitée du tout, du tout... mais moi, je pense que ce serait vraiment nécessaire. » (F19).

Selon les participants, l'évaluation de la qualité de l'acte réalisée par plusieurs CMDP recoupe le mandat de conformité assumé par la CSFV. En cela, elle n'apporte rien de plus aux soignants impliqués et constitue un dédoublement de ce qui est déjà réalisé : « Le comité de l'évaluation de l'acte médical, ça aussi c'est un fouillis... Et il y a un dédoublement qui se fait jusqu'à un certain point avec la Commission de soins de fin de vie. » (H4).

Enfin, on n'a rien appris avec ça [l'évaluation de la qualité de l'acte du CMDP] parce que, comme la Commission le dit d'ailleurs, 99.9 % des AMM se font dans les règles et ne posent pas de problème. Sauf que ça ne nous donne aucune idée de comment que ça s'est passé sur le terrain. Et ça, entre les branches, dans le verbatim entre nous, on sait qu'il y a des aides médicales à mourir qui se sont mal passées. Donc, faire l'évaluation qualitative de l'acte, si quelqu'un a des trucs, si quelqu'un a des outils, moi je serais preneur, parce qu'honnêtement, on ne sait pas vraiment comment faire ça. (F23)

Cette question de l'évaluation qualitative, incluant l'approche interdisciplinaire, le processus décisionnel, la trajectoire clinique et thérapeutique, est peu développée par les établissements et constitue une préoccupation récurrente chez les participants :

Nos médecins aimeraient savoir d'un côté plutôt clinique, professionnel : 'Est-ce que moi, j'ai bien fait ça? Est-ce qu'un autre médecin aurait parlé avec le patient différemment? Est-ce que ça a bien été avec l'équipe? Comment est-ce que moi, je peux améliorer ma pratique? Est-ce que nos patients et nos familles sont satisfaits?' (F27)

Il y a une différence entre l'évaluation du 'service' et l'évaluation de 'l'acte médical'. Je trouve ça encore plus important que l'acte médical, parce que l'acte médical est assez standardisé. Quand on regarde ce qu'on donne comme service, ah ben là, c'est très différent. On devrait mettre beaucoup d'énergie à l'évaluation du service... C'est là qu'on devrait faire l'évaluation. (H4)


Tout au long des entretiens semi-dirigés et des groupes de discussion, un seul participant aborde la question des demandes d'AMM refusées, en mentionnant que celles-ci ne sont pas examinées. Aucun milieu ne semble avoir structuré l'évaluation de ces refus, ni le soutien offert aux patients, aux proches et aux équipes.

En référence au « service » de l'AMM et de son évaluation « qualitative », un établissement a élaboré un formulaire sur les « indicateurs qualité AMM », incluant les volets cliniques (médical, soins infirmiers, psychosocial, spirituel) et opérationnels. Une fois de plus, ces travaux mériteraient d'être partagés à l'ensemble de la communauté des GIS.

Il y a un côté de l'évaluation qui est très *procédural*, avec les critères qu'on coche. Il y a un autre côté qui est plus *qualitatif* et c'est intéressant, pour ce questionnaire qui est qualitatif, pour l'évaluation de l'acte... Est-ce qu'on va faire une évaluation de l'acte auprès de la famille endeuillée? Et est-ce qu'on fait l'évaluation qualitative au niveau de la personne qui suit ce processus-là avant d'avoir l'aide médicale à mourir? (H16)

Même s'ils ne sont pas responsables de l'évaluation de la qualité de l'acte médical de l'AMM, les GIS peuvent « porter une voix » auprès du CMDP sur le processus à privilégier et les enjeux à considérer (H18). Ils peuvent émettre des propositions d'amélioration et contribuer à la réflexion. La collaboration entre les GIS et les comités d'évaluation de la qualité de l'acte de l'AMM des CMDP est une pratique à développer.

Pratique 13. Privilégier la proximité et la collaboration avec différents services des établissements

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	+	±	

La proximité et la collaboration entre le GIS et cinq services sont particulièrement importantes pour répondre au mandat de soutien des soignants : gestion des lits, transport, anesthésiologie, pharmacie et soins palliatifs.

Gestion des lits et chambres dédiées à l'AMM

Quelques milieux ont mis en place une chambre dédiée à l'AMM pour contrer les difficultés rencontrées lorsque les patients du domicile souhaitent recevoir l'AMM en établissement. Certains établissements ont tenté cette pratique et se sont rétractés : « Une chambre dédiée, point de vue médical, peut-être que ça a l'air très facile, mais point de vue gestionnaire, organisation, soins infirmiers, c'est toute une autre affaire! » (F40).

La chambre dédiée chez nous, ça s'est révélé une sainte horreur, parce que ça faisait référence à la même équipe d'infirmières, avec la même AIC [assistante infirmière-chef], tout le temps. Donc les gens disaient : « On peut-tu partager ça dans l'hôpital s'il vous plaît? » Donc on se promène un petit peu partout. Mais c'est clair qu'on aurait besoin d'avoir *des* chambres dédiées, d'une certaine taille, mieux organisées, pour recevoir les familles. (H12)

Pour contourner cet enjeu, un établissement a identifié une chambre « AMM » et maintient l'équipe du domicile responsable d'accompagner le patient et sa famille sur les lieux du soin. Cette modalité permet d'éviter la surcharge des équipes en présence. Malgré tout, une préoccupation de reddition de comptes demeure pour ces GIS, qui doivent annuellement démontrer l'utilité et la pertinence de maintenir une chambre dédiée à l'AMM dans l'établissement.

Les GIS qui entretiennent une proximité avec le service de la gestion des lits semblent mieux outillés pour manœuvrer avec cette réalité. Les enjeux de disponibilité semblent moins fréquents dans ces milieux : « D'emblée et aussitôt qu'on me le demande, moi en plus je suis responsable de la gestion des lits, donc c'est bien simple pour moi, je parle à mes coordonnateurs. Je leur dis : 'Libère un lit, là!' » (H11).

Transport et anesthésiologie

La proximité développée avec les services de transport et d'anesthésiologie s'avère essentielle pour soutenir les équipes du domicile et des MSP dans la pratique de l'AMM. L'accès veineux des patients est une préoccupation partagée par ces milieux :

C'est un gros stress... Pour une clientèle qui la plupart est oncologique, qui n'ont plus nécessairement un beau réseau veineux. Oui, c'est un stress... s'il fallait envoyer notre patient à l'hôpital pour installer une voie centrale, ça serait problématique. Si on réussit pas d'essayer d'appeler à l'hôpital, de trouver quelqu'un à qui parler, d'avoir le transport pour le patient, je pense que ça pourrait être assez dramatique. (F24)

L'élaboration de protocoles, de trajectoires et de collaborations avec ces services constitue un important moyen pour rassurer et soutenir les équipes extrahospitalières et les MSP. L'échographe portable apparaît aussi comme un moyen pour contourner ces enjeux. Cependant, la formation du personnel sur son utilisation demeure limitée, de même que la disponibilité de l'appareil dans certains milieux.

La recherche révèle enfin que la majorité des établissements adoptent une approche préventive en matière d'accès veineux pour l'AMM. Ces milieux privilégient une évaluation du capital veineux des patients en prévision du soin. Un seul établissement fait l'installation presque systématique d'accès veineux central de type *PICC-line*. Ce milieu justifie cette orientation à partir d'évènements sentinelles marquants survenus dans les équipes au moment de l'AMM.

Pharmacie

Plusieurs participants abordent les enjeux coexistant entre les services de la pharmacie et la pratique de l'AMM. D'abord, ils évoquent l'abrogation du délai de 10 jours dans les situations de mort naturelle raisonnablement prévisible et la pression encourue sur les équipes de la pharmacie. Pour contrer cet enjeu, certains GIS imposent des délais de 24 à 48 heures pour la préparation des trousse d'AMM. Cette information est inscrite dans leurs procédures et partagée aux équipes, qui voient à adapter leurs interventions auprès des patients.

Le transport des trousse par les médecins est aussi un irritant important, particulièrement pour ceux pratiquant sur les grands territoires : « Aller chercher la médication à la pharmacie, aller chez le patient, retourner la médication à la pharmacie, c'est une demi-journée! C'est *time-consuming* d'être un médecin numéro un. Donc les médecins, ils se désistent ou ils trouvent que c'est lourd. »

(F37). À ce sujet, les pratiques diffèrent selon les territoires. Quelques établissements ont élaboré une procédure impliquant un transporteur des trousseaux entre la pharmacie et le médecin, ou entre les pharmacies hospitalières et les centres d'hébergement. D'autres établissements doutent de la légitimité d'une telle procédure, arguant que les trousseaux doivent être remis « en main propre » du pharmacien au médecin. L'interprétation des milieux sur cet aspect mérite d'être harmonisée afin que soit ajustée la pratique.⁶⁷ Enfin, certains participants appellent à une collaboration et à une responsabilité accrue de la part des pharmacies communautaires.

Quelques pratiques concernant les services de la pharmacie peuvent s'avérer prometteuses pour les GIS :

- Partager les communications de l'Ordre des Pharmaciens du Québec aux membres du GIS et aux équipes concernées;
- Mettre à la disposition des médecins un ordinateur à la pharmacie de l'hôpital pour leur permettre de remplir le formulaire SAFIR au retour d'une AMM;
- Offrir la disponibilité du pharmacien au moment de l'AMM pour soutenir le médecin (en présence ou à distance).

Soins palliatifs


En première phase de la recherche, 57,5 % des participants étaient favorables à ce que les GIS soutiennent les soignants dans la coordination des soins palliatifs. Les participants des deuxième et troisième phases se disent plus réticents à cette pratique. Ceux-ci arguent l'incompatibilité entre le volume des SPFV et le peu de ressources allouées aux GIS. Ils insistent plutôt sur la proximité, la cohérence, la complémentarité et la continuité entre les soins palliatifs et de fin de vie. Ces objectifs semblent plus facilement atteignables pour les GIS qui comptent parmi leurs membres des soignants impliqués sur les comités/tables de SPFV : « La proximité du GIS avec les équipes de soins palliatifs a joué un rôle très, très important. » (F14).

En résumé, la collaboration des GIS avec les services de la gestion des lits, du transport, de l'anesthésiologie, de la pharmacie et des soins palliatifs est une pratique prometteuse à formaliser. Avec ces services, les GIS occupent un rôle prépondérant dans la rédaction, la diffusion et

⁶⁷ Les trousseaux peuvent être « envoyés par la pharmacie préparatrice dans l'installation la plus proche du domicile du patient [...] » (CMQ, 2019, p. 45).

l'application des outils, trajectoires et procédures relatives à l'AMM. La collaboration facilite leur mandat de soutien aux équipes et aux décideurs des établissements.

Pratique 14. Assumer la coordination de la sédation palliative continue par le GIS

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	±	±	

La reddition de comptes exigée pour l'AMM l'est aussi pour la sédation palliative continue (SPC). La difficulté des établissements de comptabiliser les SPC est décrite à la fois par la CSFV (2021) et les participants de la recherche :

Ça se finit par une sédation palliative, mais sans même que le médecin réalise ce qu'il est en train de faire. Faut prescrire des doses de médicaments pour rendre le patient confortable. C'est de la sédation, mais pas nommé ainsi, donc il n'y a pas de consentement, pas de signature, pas de formulaire. (H7)

Ma réflexion autour du GIS depuis l'année un, la journée un en fait, c'est : 'Pourquoi on parle juste de l'aide médicale à mourir et qu'on ne l'étend pas dans une vision un peu plus globale des demandes médicales anticipées et puis les autres modalités de la loi?' À la limite, on devrait l'élargir parce que moi, je pense qu'on a des enjeux au niveau de la sédation palliative continue qui persistent. (H20)


Pour pallier ces difficultés, quelques GIS ont pris en charge la coordination de la SPC. Ils assument la formation, la rédaction d'outils, le soutien aux équipes ou la reddition de comptes :

On s'est aperçu que toute la sédation palliative continue, ça peut être pas loin de l'AMM, dans la reddition de comptes... Pis on s'est aperçu que la majorité des gens, des médecins, ne connaissaient pas toutes les règles entourant cette pratique, comme le consentement substitué. Alors on a été préoccupé pour les médecins. C'est pas que l'acte médical est pas adéquat, mais c'est qu'ils se protégeaient pas beaucoup. Ils faisaient pas les choses dans les règles de l'art... (H3)

Cette pratique a un potentiel d'implantation dans différents GIS, mais les coordonnateurs n'y voient pas tous un intérêt pour leur établissement. Les avis sur cette pratique sont partagés. En fonction de leur réalité, certains coordonnateurs l'envisagent comme étant prometteuse, d'autres y sont plus réticents. La prise en charge de la SPC par les GIS devrait faire l'objet d'une analyse située.

Pratiques liées aux activités de soutien

Pratique 15. Promouvoir le mentorat des médecins dans la pratique de l'AMM

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	+	

Le mentorat ressort comme l'une des pratiques les plus prometteuses de la recherche. Les participants sont prêts à déployer les efforts nécessaires pour structurer cette pratique dans leur établissement. Ils croient en sa portée pour :

- Démystifier la pratique;
- Pallier l'objection de conscience;
- Développer l'autonomie des médecins;
- Augmenter le nombre de soignants impliqués dans la pratique.

Plusieurs témoignages appuient ces éléments :

On a recruté quelques médecins comme ça... ils ne sont pas rémunérés, ils voyaient le bénéfice que s'ils formaient d'autres gens, ils allaient être moins seuls à porter ce fardeau-là. (F17)

On essaie de vraiment utiliser le mentorat afin que ce médecin-là, qui émet une objection de conscience⁶⁸, soit minimalement le médecin numéro 2, et puis qu'il soit accompagné par un médecin d'expérience, pour qu'il devienne le médecin numéro 1, ou inversement, pour essayer de vraiment donner un coaching pour qu'il soit plus à l'aise les fois suivantes. Ça, c'est vraiment efficace chez nous. (F22)

See one, do one, teach one. On est dans ce principe-là un peu. (F30)

Le mentorat s'est développé à géométrie variable dans les établissements du Québec. La province compte de nombreuses forces vives dans le domaine de l'AMM. L'expertise et les connaissances de ces personnes devraient être mises au profit de l'ensemble des soignants et des patients. Par exemple, un participant nous partage son expérience à titre de mentor :


Je pense que c'est une excellente façon de briser la barrière du fameux 'mur du premier cas'... Quand tu fais la 'tapisserie' [assister à l'AMM sans l'administrer], tu vois ce qui se passe et c'est extraordinairement émouvant. Je trouve ça 10 fois plus difficile que de

⁶⁸ On peut supposer que ce participant réfère ici aux concepts apparentés à l'objection de conscience, comme le manque de temps, de connaissance, la charge administrative ou émotive associée à l'AMM (voir pratique 18).

le faire moi-même... J'ai dit : 'Là, tu vas trouver ça rough parce que tu vas assister, mais quand tu vas le faire toi-même, tu vas trouver ça moins difficile'. (H12)

Cette pratique s'avère prometteuse. Elle est cohérente au mandat de soutien des GIS, elle contribue à la qualité et à l'accès des soins pour les patients.

Pratique 15.a. Diffuser les modalités de rémunération des médecins impliqués aux GIS ou dans le mentorat à l'AMM

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	+	+	

La recherche a mis en lumière la méconnaissance, la disparité et la complexité de la rémunération des médecins impliqués aux GIS. Certains médecins sont rémunérés par la DSP, d'autres y vont d'une participation bénévole.

On dégage des sous qui sont comme projets spéciaux de la DSP, mais il n'y a pas de rémunération prévue pour siéger sur le comité du GIS, et puis ça, c'est préoccupant pour les médecins. C'est plus qu'un projet spécial le GIS, c'est là pour rester. Alors, on fait 'un petit croche'. Mon organisation a décidé de continuer de cette façon-là, mais du jour au lendemain on arrête, eux arrêtent aussi. C'est nécessaire les médecins sur le GIS, c'est pas une option! (F21)

De même, les établissements n'ont pas les mêmes pratiques en ce qui concerne la rémunération du mentorat, comme le révèlent ces échanges :

Pour le moment c'est bénévole. Je le sais que la FMOQ [Fédération des médecins omnipraticiens du Québec] avait une entente avec la RAMQ [Régie de l'assurance maladie du Québec]. Mais c'est trop compliqué. Je regardais, c'est trop compliqué! Quant à prendre le temps pour regarder ce qui se passe, le mentorat avec tout ce qui est demandé pour être rémunéré, j'ai dit : 'Je suis prêt à le faire bénévolement'. (H4)

Eh bien moi, ils l'utilisent [les codes RAMQ]! Moi, pour le mentorat, ils l'utilisent parce que, écoute, ça, ça a été la clé du succès! (F20)

Si tu apprends à quelque part qu'il y a des codes de rémunération pour soutenir ce mentorat-là, j'aimerais ça le savoir, parce que je les diffuserais. (H12)

Étant donné qu'on ne pouvait pas avoir la rémunération, on a fait accréditer le programme de mentorat par l'Université [locale]. Fait que les médecins qui font le mentorat, ou qui suivent le mentorat, peuvent faire accréditer leurs crédits à l'unité de formation continue. Fait que c'est mieux que rien, mais on n'est pas capable de les rémunérer. (F17)

Quelques participants qualifient la pratique de l'AMM comme « lucrative » et ne voient pas la pertinence d'émettre de recommandations dans le sens de la rémunération des médecins pour leur participation aux GIS ou le mentorat.

Pratique 16. Instauration des activités de réseautage entre les médecins impliqués dans l'AMM

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	+	

Dans les dernières années, certains établissements ont mis en place des activités de réseautage entre les médecins évaluateurs et prestataires de l'AMM. Généralement, ces activités prennent la forme de rencontres virtuelles animées par le GIS. Elles permettent aux médecins d'échanger sur les réalités et enjeux rencontrés dans leur établissement. Cette pratique s'est développée dans les derniers mois avec l'augmentation et la complexification des demandes d'AMM. Certains GIS ont créé ces espaces d'échange, d'autres les ont multipliés. Certains parlent de « communauté de pratique locale » en référence à cette pratique. Les coordonnateurs soulignent l'importance d'adapter le modèle de soutien à la réalité des médecins :


Ils ont besoin de lieux pour échanger, il se vit plein de choses je pense, et puis il n'y a pas nécessairement de lieu officiel pour pouvoir en parler. (H17).

Les médecins, c'est quelque chose de volatile, alors c'est sûr qu'il faut pas que ce soit une structure trop rigide et trop contraignante... C'est joint à une rencontre des médecins entre autres... On essaie de mettre en place une structure qui va moins les toucher dans leurs égos, pis qui va plus être quelque chose qui va leur paraître acceptable pour recevoir une aide. (H3)

Avoir cette communauté de pratique pour les médecins est vraiment utile. On se rencontre présentement chaque trois mois pour discuter des cas, pour voir si on fait les choses d'une même façon, pour parler des cas difficiles. On aborde des questions très spécifiques, comparativement au GIS, où c'est plus général. (F27)

La grande majorité des participants considèrent cette pratique prometteuse pour leur établissement.

Pratique 17. Partager les stratégies de recrutement des médecins

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	↓ 
+	+	+	

Le recrutement des médecins évaluateurs et prestataires de l'AMM est ressorti comme un enjeu majeur pour les participants. La majorité des GIS ont une réalité similaire en termes de ressources disponibles pour participer à l'AMM⁶⁹ : « Le nombre de médecins, ça se compte sur une main, avant même que la MNnRP [mort naturelle non raisonnablement prévisible] soit là, donc là, c'est encore pire! » (H21).

L'interprétation des coordonnateurs quant au rôle des GIS diffère sur le recrutement, comme en témoignent ces deux participantes :

J'avais compris que ça faisait partie de la mission du GIS de trouver un docteur. (F37)

Par définition, le GIS, c'est un groupe interdisciplinaire de soutien. C'est pas une instance recrutive de médecins qui veulent faire l'AMM. Je pense que c'est un rôle de DSP, CMDP, d'identifier les médecins qui sont intéressés. (F30)

Les milieux ont développé différentes stratégies de sensibilisation des médecins pour répondre à l'enjeu de recrutement :

- Représentation dans tous les services, départements et missions de l'établissement;
- Tournées des groupes de médecine familiale (GMF), départements régionaux de médecine générale (DRMG), associations des médecins omnipraticiens (AMO);
- Mémos et sondages de la DSP;
- Présentations annuelles du CMDP;
- Identification d'un porteur AMM par mission, unité, milieu, département;
- Intervention de proximité.

Une participante témoigne sur cette dernière stratégie :


⁶⁹ Quelques données sont disponibles à cet effet dans la cartographie des GIS à l'annexe 10. Certains milieux mentionnent avoir quelques médecins (ex. : trois à 10), d'autres mentionnent en avoir plusieurs (ex. : 50 à 75). Il s'avère que l'ensemble des GIS ont quelques médecins impliqués dans plusieurs AMM et plusieurs médecins impliqués dans quelques AMM. Ces données corroborent celles présentées dans le dernier rapport de la CSFV (2022).

On est toujours en train de faire du recrutement. Moi, je suis sur le terrain : ‘Est-ce que vous êtes intéressé, voulez-vous en savoir plus?’ On essaie toujours de voir s'il y a des résidents, des étudiants de médecine qui veulent observer le processus. Je fais toujours une petite annonce : ‘Si vous êtes intéressé...’ C'est comme ça qu'on offre le *training*, le mentorat pour devenir un médecin d'AMM. (F27)

Un GIS indique recevoir un budget de la direction générale de l'établissement pour organiser des évènements de sensibilisation et de recrutement des médecins dans la pratique de l'AMM.

Les coordonnateurs s'entendent sur le fait que le recrutement requiert des efforts sans cesse renouvelés auprès des équipes. L'ampleur de cet enjeu et des ressources nécessaires pour y remédier rappelle l'importance de l'implication de la DSP au GIS, de la clarification du mandat des GIS et du partage des stratégies et pratiques prometteuses entre GIS.

Pratique 17.a. Sensibiliser les médecins spécialistes à la pratique de l'AMM

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	+	

Plusieurs participants ont souligné le fait que les médecins spécialistes se sentent peu concernés par la pratique de l'AMM. Les coordonnateurs sont fiers et se disent privilégiés lorsque se joignent au rang de leur GIS, par exemple, des psychiatres, gériatres, oncologues, gérontopsychiatres ou spécialistes en prélèvement d'organes.

Hier, on a rencontré les psychiatres d'un RLS [réseau local de service] qui n'étaient pas impliqués dans l'aide médicale à mourir et qui ne voulaient rien savoir. Le chef, je viens de recevoir un courriel, il est épaté! Tout le monde était content de notre rencontre. On a un médecin psychiatre qui veut venir à la rencontre du GIS de ce soir, et qui va s'impliquer avec nous autres! Avant il ne voulait rien savoir, je n'en reviens pas! (F20)

Il y a un travail de sensibilisation à faire avec les oncologues : pourquoi est-ce que la conversation arrive aux dernières minutes? C'est aussi ça qu'on essaie de regarder avec l'oncologue... C'est pas une surprise, quand t'as le cancer métastatique, que tu vas mourir! Alors pourquoi tout à coup, j'ai besoin de quelqu'un dans les prochains cinq jours? (F27)

L'identification d'un porteur AMM par spécialité pourrait améliorer la coordination des demandes d'AMM et faciliter l'accès des patients au processus d'évaluation. Les représentations du GIS sur les unités ou dans les réunions des spécialistes constituent aussi une stratégie pour « pénétrer les

milieux » (H4), joindre les spécialistes et améliorer la qualité des soins de fin de vie offerts aux patients.

Pratique 18. Rédiger une procédure de gestion des situations d’objection de conscience en contexte d’AMM

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	+	

Les enjeux entourant l’objection de conscience ont été rapportés à différents moments dans la recherche. Les participants réfèrent à de nombreux concepts apparentés, comme l’objection de conscience « sélective », « logistique » ou « administrative ». Un GIS a expressément choisi de centraliser la coordination de l’AMM pour pallier l’objection de conscience des soignants dans l’établissement. Ce moyen visait un meilleur accès des patients à l’évaluation à l’AMM.

Un milieu a rédigé une procédure de traitement des demandes d’AMM en cas d’objection de conscience, ainsi qu’un formulaire de déclaration d’objection de conscience pour les médecins. Exposé à cette pratique, l’ensemble des participants s’est montré ouvert à la procédure, mais réticent à l’utilisation du formulaire. Ils évoquent la cristallisation de la posture des médecins objecteurs, le risque de stigmatisation, la lourdeur administrative et le malaise éthique à utiliser un formulaire de déclaration.

Il y a beaucoup de médecins qui sont mal à l'aise et ça cristalliserait qu'ils ne veulent pas en faire, alors qu'ils sont 'amenables' à l'aide médicale à mourir. Donc moi autant que possible, je ne vais certainement pas utiliser ça. (H12)

Il existe déjà le document SAFIR, comme quoi je délègue à un autre collègue... Si en plus, il faudrait que je pense à mettre un autre document par-dessus, quand déjà le document SAFIR, bien souvent, ce n'est pas complété! (H21)

C'est comme si après on ne leur porterait plus attention, alors qu'ils peuvent continuer à recevoir des demandes d'aide médicale à mourir... Et je ne voudrais pas qu'on commence à stigmatiser les médecins qui ne veulent pas en faire. (F17)

Les participants insistent sur l’importance d’aborder la question avec les médecins afin d’isoler les concepts apparentés à l’objection de conscience et leur offrir le soutien nécessaire. Ils reconnaissent la pertinence d’instaurer une procédure pour formaliser la gestion de ces situations :

Je ne suis pas trop à l'aise avec un formulaire qui me permet de dire qu'on est en objection de conscience, parce qu'un formulaire, c'est applicable avec une date de péremption dans le fond. Et l'objection de conscience, c'est un état intérieur qui varie avec le temps et qui peut aussi varier en fonction des patients. Par contre, d'avoir une ligne vraiment très, très claire dans l'établissement pour toute personne qui ne veut pas faire l'aide médicale à mourir... l'obligation d'assurer le suivi de la demande et de faciliter un lien avec le patient. (F32)

En résumé, les participants sont majoritairement défavorables à l'idée d'utiliser un formulaire de déclaration d'objection de conscience en contexte d'AMM, mais reconnaissent l'importance de clarifier une procédure garantissant le respect des soignants objecteurs et des patients demandeurs.

Pratique 19. Améliorer et partager la formation des soignants

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	+	+	

Plusieurs initiatives ont été mises en place dans les établissements pour former les équipes soignantes à la pratique de l'AMM :

- Formations, capsules, midis-scientifiques et webinaires sur l'AMM;
- Collaboration avec les facultés de médecine, de soins infirmiers ou de sciences sociales des universités locales;
 - Accréditation et unités de formation continue;
- Immersion

Le témoignage d'une participante détaille cette dernière initiative :

On a tenté d'avoir une formation, au lieu d'être dans la théorie, de faire vivre une expérience. Alors on s'est allié avec une maison de soins palliatifs qu'on a chez nous, pour faire vivre cette expérience assez professionnelle là, et c'est ça qui a été très gagnant pour le recrutement, autant du personnel infirmier, travailleurs sociaux, que médical. Il y a quelque chose à voir là, mais il faut voir plus grand, plus large, pour qu'il y ait une sensibilisation, de là l'idée de faire vivre de l'immersion. (F2)

Une fois de plus, les participants déplorent le manque de partage et de diffusion de ces pratiques entre GIS. D'autre part, ils qualifient les formations partagées par le MSSS comme étant « désuètes » ou « trop générales ». Ils invitent à une meilleure collaboration entre le MSSS et le

ministère de l'Éducation dans l'élaboration du contenu de formation. Ils attendent un contenu mieux adapté à leur réalité (ex. : AMM et aptitude, confidentialité) :

C'est très global, il n'y a rien de spécifique. Il parle encore de l'origine, du début de la loi, comment ça a parti...Mais allons-y dans le vif du sujet! Dans de quoi de pratique-pratique, pour aider les équipes, tous les CISSS, CIUSSS... On va tous faire des petites formations maison. Il faut rendre ça un peu plus humain, un peu plus contextuel avec des vrais exemples, avec des situations vécues, avec des solutions. (F19)

Il y a une difficulté à avoir un lien entre le ministère de la Santé et puis le ministère de l'Éducation. Comment se fait-il que nos travailleurs sociaux se sentent vraiment pas équipés, n'ont pas de formation, ni par leur ordre ou autre, spécifique à ce domaine-là? Même chose pour les infirmières, infirmières auxiliaires, préposés... C'est sous-développé. (F2)

La pratique prometteuse en ce qui a trait à la formation des soignants comprend la mise à jour et la contextualisation du contenu par le MSSS, ainsi que le partage des initiatives entre établissements.

Pratique 20. Promouvoir l'interdisciplinarité

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	+	±	

L'interdisciplinarité est une valeur constitutive des GIS, promue par l'ensemble des participants et enchâssée dans la LCSFV.⁷⁰ Les participants croient en la contribution et l'expertise de l'ensemble des intervenants : « Moi, j'avais besoin d'un support moral, psychologique. Et c'est comme si on le faisait ensemble, même si c'est moi qui faisais la tâche, tu sais. C'est comme s'il y a une espèce de partage de la tâche émotive. » (H9) Pourtant, plusieurs enjeux entravent la collaboration entre les professionnels, à débiter par l'exclusivité de la responsabilité médicale :

La responsabilité finale, elle n'est pas partagée en fait. On voudrait bien la partager, mais elle ne l'est pas. C'est le docteur qui le fait et jusqu'à preuve du contraire, s'il y a un couperet qui tombe, il tombe sur sa tête à lui. (H1)

⁷⁰ L'article 7 indique que « [l'établissement] doit notamment mettre en place des mesures pour favoriser l'interdisciplinarité entre les différents professionnels de la santé ou des services sociaux et la collaboration des différents intervenants concernés qui offrent des services à ses usagers. » (LCSFV, 2021, chap. III, art. 7)

Un participant réagit à cette affirmation : « Je comprends que la finalité de ça, c'est le médecin qui en porte la responsabilité et puis c'est lui qui fait l'acte. Mais tout le processus avant est éminemment interdisciplinaire. » (H12).

Comme la CSFV (2021, 2022) et le CMQ (2021), les participants ouvrent sur la possibilité d'élargir la pratique de l'AMM aux infirmières praticiennes spécialisées. Ce partage des responsabilités pourrait contribuer au caractère interdisciplinaire de la pratique de l'AMM au Québec : « Il y a eu une expertise qui est là et on n'en profite pas pour l'évaluation. Pourquoi l'évaluation, c'est fait encore par les médecins uniquement? » (H16).

L'abrogation de la période de 10 jours dans les situations de mort naturelle raisonnablement prévisible vient aussi complexifier le travail et la collaboration avec les intervenants psychosociaux :

Ça va être compliqué d'impliquer un travailleur social quand le soin va être le lendemain ou la veille. Dans des AMM qui auront des évaluations courtes, ils n'auront pas nécessairement le temps d'accueillir une aide, ce qui est fâcheux, parce que je vois un grand rôle auprès des familles, non seulement des patients, mais on veut beaucoup accompagner les familles. (F35)

Certains participants regrettent que les services en soins spirituels ne soient pas offerts à domicile. Puisque ces patients sont de plus en plus nombreux à recourir à l'AMM, une réflexion devrait être amorcée en ce sens par les établissements.

La plupart des GIS laissent aux équipes le soin d'identifier les intervenants qui devraient être impliqués auprès des patients faisant une demande d'AMM. Cette approche comporte certaines limites, notamment celle de laisser aux individus la prérogative d'identifier les besoins du patient. La plupart des établissements ont réalisé des cartographies, algorithmes et protocoles interdisciplinaires pour limiter cette subjectivité et formaliser le processus d'AMM. Or, ces outils peinent parfois à se rendre aux intervenants et à vivre sur le terrain.

Certains milieux adoptent une approche plus directive par rapport à l'interdisciplinarité. Cette pratique comporte elle aussi des défis, entre autres quant à la décontextualisation de son application :

Nous, on n'a pas d'option, on laisse pas de choix. Voici, si vous faites une demande, vous avez pas le choix. Vous devez rencontrer tous ces intervenants-là [infirmière, travailleuse sociale, intervenant en soins spirituels] qui vont vous jaser, et après ça, vous

le déciderez si vous les voulez ou si vous les voulez pas après, mais c'est comme une base. (F19)


Cette citation d'un participant ouvre la réflexion sur les concepts d'inter et de multidisciplinarité :

Pour moi, de dire par exemple, il y a le médecin qui fait son bout médical et puis l'intervenant en soins spirituels ou le TS s'est assuré de trouver une musique qui va rendre le moment agréable, je vois ça plutôt comme un travail *multi*. Chacun à œuvrer dans son carré de sable et dans le fond, le *package deal* il est plus complet, mais l'interdisciplinarité, pour moi, c'est vraiment dans la manière qu'on a de connaître une chose et une réalité. On va mettre plusieurs perspectives à contribution. Il y a une fertilisation entre ces perspectives-là qui fait que... le résultat est plus grand que la somme des parties. (H18)

La multiplication des demandes, particulièrement celles des patients avec maladies physiques et psychiatriques concomitantes, est une réalité à laquelle les participants sont confrontés. Dans ce contexte, les équipes doivent se méfier du glissement de la pratique interdisciplinaire vers la pratique multidisciplinaire que pourraient entraîner cette surcharge et cette complexité.

Les participants reconnaissent la valeur de l'interdisciplinarité dans la pratique de l'AMM. Ils soulignent les enjeux cliniques et organisationnels pouvant l'entraver, mais insistent sur l'importance de déployer les moyens pour la protéger.

Pratique 21. Solliciter les services en éthique dans les situations complexes d'AMM

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	±	


Les participants constatent sur le terrain de nombreux enjeux liés au retrait des critères de fin de vie et de mort naturelle raisonnablement prévisible. Le profil des demandeurs se complexifie et impose aux équipes soignantes une nouvelle réalité. Les demandes d'AMM en contexte de santé mentale, de détention, d'isolement ou de confidentialité, par exemple, requièrent une attention particulière de la part des intervenants. Les GIS doivent s'adapter, déployer davantage de ressources et penser de nouvelles stratégies de soutien. En cela, les services en éthique semblent de plus en plus interpellés :

On va avoir un autre comité, je ne sais pas comment l'appeler à l'instant, mais on va l'appeler 'comité d'éthique qui soutient les décisions' ... Il y a tellement de gris dans les

morts non raisonnablement prévisibles que les médecins sont démunis, et même nous. Ça amène de nouveaux enjeux. On discute entre nous, on est embêté, donc si on doit soutenir les médecins, imaginez comme ça peut être difficile! (H21)

Actuellement, 13 GIS comptent parmi leurs membres un ou plusieurs éthiciens. La disponibilité des services en éthique dans chaque établissement pourrait ne pas permettre leur intégration systématique aux GIS. Néanmoins, un recours à ces ressources devrait être envisagé pour accompagner les équipes dans le processus délibératif et le soutien moral que peuvent nécessiter les situations complexes d'AMM.

Pratique 22. Formaliser le soutien pré et post AMM

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
-	+	±	

Le soutien pré et post AMM était une pratique particulièrement présente au début de l'implantation de la LCSFV au Québec. Les participants rapportent qu'elle s'est atténuée avec le temps, étant donné l'expérience accrue des soignants : « Ça s'est effrité... c'est rare que les filles aient besoin d'en jaser...mais les filles l'ont vraiment souligné qu'elles aimaient ça, le fait que le médecin prenne le temps de le faire. » (F24).

Ce soutien demeure informel dans la majorité des établissements. Certains participants déplorent que la pratique soit « individu-dépendante » et qu'elle repose principalement sur la sensibilité des médecins ou des assistantes au supérieur immédiat (ASI). Certains établissements ont élaboré des outils de repérage des situations potentiellement problématiques pour améliorer l'offre de soutien aux soignants.


Quelques milieux font une application systématique du soutien post AMM. Les MSP sont surreprésentés dans cette pratique. L'objectif sous-jacent de ces milieux est de préserver les ressources humaines investies dans l'AMM, de maintenir leur mobilisation et de rendre l'expérience la plus positive possible : « On essaie vraiment de choisir les personnes qui vont être pertinentes pour répondre immédiatement, pis rassurer les gens, parce que notre objectif premier, c'est toujours de maintenir une mobilisation, une motivation, un intérêt à l'AMM. » (H3).

On fait tout le temps un *debriefing* post-AMM... ça fait partie du *modus operandi* qu'on s'est fait à l'interne. Donc tous ceux qui étaient présents – médecins, infirmières – étaient invités à participer. Moi, je voulais pas que les filles s'en aillent chez eux avec cette charge-là. On voulait vraiment qu'elles puissent le ramener à l'équipe et puis le ventiler pour qu'on puisse aussi s'améliorer. Notre objectif, c'est qu'un médecin qui n'en a jamais fait, il se sente à l'aise et il se dise : 'C'est pas si pire que ça, puis je vais être capable d'en faire d'autres.' ... C'est peut-être un peu intense notre affaire, mais en tout cas, on s'assume là-dedans! (F39)

Au cours d'un groupe de discussion, un participant a proposé d'allier l'évaluation de la qualité de l'acte (pratique 12) au processus de soutien post-AMM : « Je trouve intéressant l'évaluation de l'acte qualitatif. Pourquoi ne pas utiliser notre structure de *debriefing* comme levier pour évaluer qualitativement ces actions? » (H5). Cette idée a émergé de la rencontre entre les participants. Elle illustre le potentiel que revêtent les activités d'échange entre les coordonnateurs des GIS dans la résolution des enjeux et l'implantation des pratiques prometteuses.

Malgré les enjeux associés à cette pratique (disponibilité des ressources physiques, humaines, temporelles), les participants reconnaissent l'importance de sa formalisation.

Pratique 23. Formaliser une offre de soutien aux proches

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
–	±	±	

En plus de soutenir les professionnels dans la pratique de l'AMM, quelques GIS se sont donnés comme mandat de soutenir les proches dans ce processus. Pour ce faire, des membres du GIS peuvent être déployés auprès des proches, en amont ou au moment de l'AMM, en complément des équipes soignantes.

Parallèlement, un seul établissement public aurait formalisé, dans son offre de service, le suivi post-décès aux proches. Les autres milieux offriraient ce service de façon informelle, tandis qu'en MSP, ce soutien serait réalisé de façon plus systématique :

Je sais que dans tous les décès, la travailleuse sociale [de la MSP] rappelle la famille... Elle appelle les gens, suivant un nombre de mois après le décès. Nous, le CLSC il est là, il offre trois rencontres par la suite. À [établissement public A], ça se fait, ça rentre dans les statistiques. Je sais qu'à [établissement public B], il y a des TS qui disaient : « On le fait, parce qu'on se dit que ça n'a pas de bon sens, mais on n'est pas censé le faire. » (F36)

Tant dans les milieux publics qu'en MSP, la pénurie de personnel a affecté les modalités et la pérennité de ce service.⁷¹ Bien que les participants reconnaissent son importance dans le processus de deuil des proches, la plupart des coordonnateurs ne considèrent pas cette pratique comme étant cohérente avec le mandat et les ressources disponibles aux GIS.

Pratiques liées au positionnement et au fonctionnement des GIS

Pratique 24. Centraliser les GIS en une structure unique de soutien au Québec

Critères			Niveau de recommandation				
Innovation	Utilité	Adaptabilité					
±	-	-					

Les participants ont été interrogés sur la pertinence de centraliser les GIS en une seule structure de soutien dans la province. En première phase, 58,3 % y étaient défavorables, alors qu'aucun des coordonnateurs rencontrés en deuxième et troisième phases n'envisageait cette possibilité. Ceux-ci défendent leur position en évoquant la philosophie des SPFV, l'accompagnement, la personnalisation des soins et la relation de confiance entre les soignants et les patients. La proximité des GIS favorise selon eux l'accessibilité, la flexibilité et la réactivité aux demandes. Elle soutient aussi l'autonomie et les spécificités locales :

Il doit y avoir une structure locale forte, donc localement, on doit avoir des répondants et on doit être capable de continuer de coordonner, parce que c'est nous, on connaît notre milieu, on connaît nos installations, on connaît nos contraintes. (H7)


Pour appuyer leurs propos, certains participants évoquent les particularités de la loi québécoise et décrivent l'AMM comme un « soin », une « prise en charge » ou une « trajectoire » :

Au Québec, [l'AMM] c'est un soin. Dans le ROC – rest of Canada – c'est avant tout légal. Je considère que si on dit qu'on veut avoir un GIS par établissement, c'est tout à fait recevable. En Alberta, ils ont quelques endroits où ils ont des centres de 'distribution de cas'. C'est rattaché, et c'est beaucoup légal cet aspect-là. (H4)

⁷¹ Avec la pandémie, l'intervention présentielle de groupe a été remplacée par une modalité individuelle, téléphonique ou virtuelle.

La centralisation des GIS en une seule structure de soutien au Québec est à proscrire selon les participants.

Pratique 25. Décentraliser les GIS par réseaux locaux de services dans certains CISSS ou CIUSSS

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	±	±	

Certains GIS se distinguent par l'étendue du territoire à couvrir. Parmi eux, quelques-uns ont élaboré un modèle décentralisé par réseau local de service :


Chez nous, on a un GIS régional, mais on a six 'mini-GIS', qu'on appelle. Chaque établissement a maintenant un médecin responsable, avec une petite équipe. Pour les cas complexes, ou pour les questions d'organisation, on remonte au GIS [régional] [...] Donc l'objectif pour nous, le GIS [régional], c'est de développer quelqu'un, un répondant un peu partout. Pas juste les médecins, ça peut être une travailleuse sociale, ça peut être une infirmière dans les RPA [résidence privée pour aînés]. (F38)

Au cours des groupes de discussion, les échanges ont permis à certains coordonnateurs d'envisager le déploiement d'un tel modèle dans leur établissement :

Nous on est tellement une grande région, j'ai l'impression de porter plusieurs décisions de mon bureau à [ville]. Fait que pour moi, c'est un élément que je vais tabler avec mes équipes dans les prochaines semaines, de décentraliser et puis de faire des mini-GIS dans chacun des réseaux locaux de services. Pour moi ça, c'est un élément super pertinent, puis intéressant que je vais adresser dans les prochaines semaines. (H5)

Une pratique de décentralisation par réseau local de services s'avère prometteuse pour certains établissements.

Pratique 26. Instauration d'un guichet de réception et de coordination des demandes d'AMM

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	±	±	

Deux modèles principaux de GIS ressortent de la recherche : les GIS *avec* et *sans* guichet de réception et de coordination des demandes d'AMM. Les GIS avec guichet représentent 58 % de l'échantillon alors que les GIS sans guichet en représentent 42 %.

Modèle avec guichet de réception et de coordination des demandes d'AMM

Les coordonnateurs GIS ayant un guichet soulèvent différents arguments pour appuyer leur modèle :

- Devoir de responsabilité à l'endroit des patients et respect de leurs droits;
 - Assurer une vigie;
 - Limiter les demandes d'AMM passées sous silence;
- Éviter les demandes d'AMM formulées en urgence;
- Informer, sensibiliser et former les équipes soignantes;
- Anticiper les besoins de ressources d'évaluation;
- Identifier les besoins de soutien aux équipes;
- Faciliter la reddition de comptes;
- Éviter l'épuisement des ressources en assurant la répartition des demandes.

Divers témoignages appuient ce modèle :

Dès que vous avez une demande, même si c'est pas signé, dès qu'un patient parle d'AMM, je veux être informée. C'est peut-être pas le temps de signer le formulaire, mais je veux être informée pour le suivi au patient... pour le respect de son droit... (F27)

On exerce une espèce de vigie... ça nous permet déjà d'anticiper les services, pis d'organiser le soin, de coordonner nos choses autour de ces demandes-là à venir. (F3)

J'aurais peur d'en échapper. J'ai vu une fois que ça faisait deux mois que ça trainait et qu'ils n'ont pas inscrit [la demande d'AMM]. Ça, c'est non. Non, non, non, non, non! On ne respecte pas les droits du patient, on cause préjudice. Moi, j'ai cette peur-là, je ne veux pas qu'on en échappe... Le guichet, c'est la porte d'entrée de faire de l'enseignement. Ça ne va pas déshumaniser parce qu'il y a un guichet, non! Ça aide à la reddition de comptes et ça aide à savoir où est-ce qu'on s'en va dans notre territoire. Ça nous permet avant tout d'envoyer des équipes pour soutenir. (F38)

Je sais combien de demandes qu'on a, combien de demandes en cours. Je sais qui des médecins vont le faire, donc je suis capable d'arriver avec mes médecins, s'ils reçoivent trop de demandes, je demande à un autre d'en faire et tu sais, j'ai une vision globale de toutes les demandes qui arrivent. Donc je pense que c'est un avantage... Au niveau de la reddition de comptes aussi c'est un avantage. Combien de demandes, combien d'AMM, combien de SPC. Donc c'est quand même assez long et nous autres, nos informations sont à la même place. (H6)

Le guichet de réception et de coordination des demandes est présenté comme un moyen supplémentaire pour soutenir les équipes. Rien n'égale une réponse rapide du GIS aux soignants selon ces participants.

Modèle sans guichet de réception et de coordination des demandes d'AMM

Les coordonnateurs n'ayant pas de guichet soulèvent eux aussi des arguments pour appuyer leur modèle et justifier l'absence de guichet dans leur établissement :

- L'absence de ressources nécessaires à la mise sur pied d'un guichet;
 - La complexité et l'alourdissement de la tâche;
- Le risque de déresponsabilisation des équipes soignantes, particulièrement des médecins;
- La difficulté encourue dans le recrutement des médecins;
 - La difficulté de répondre avec diligence aux demandes des patients.

Ces milieux déploient différents moyens pour compléter la reddition de comptes annuelle des AMM :

- Basculer les formulaires SAFIR sur un serveur de l'établissement;
- Calculer les troussees délivrées par la pharmacie;
- Collaborer avec les archives pour dénombrer les formulaires de demandes d'AMM consignées aux dossiers des usagers.

Voici quelques citations qui appuient ce modèle :

Les médecins sur le GIS étaient absolument contre cette façon-là [centraliser les demandes], parce qu'effectivement, ça déresponsabilise les médecins; ils envoient ça à quelqu'un d'autre. (F21)

Je pense que ce serait ajouter des tâches dans un processus, ça complexifierait le tout chez nous. Et je souhaiterais pas que ça devienne trop facile, pis qu'ils se déresponsabilisent par rapport à leur rôle comme professionnel par rapport à cet acte-là. (H5)

Si c'est nous qui reprenons cette demande,... on ne sera jamais capable de trouver des médecins et de passer nos demandes, et on va avoir des listes d'attente. (H3)


Un guichet, ça veut dire qu'on envoie notre responsabilité à quelqu'un d'autre et puis l'idée, c'est justement, ça reste dans la relation thérapeutique patient-équipe-médecin. Le guichet nous permet d'avoir la tête tranquille, que quelqu'un d'autre va s'en occuper, mais ça amène la déresponsabilisation. (F32)

Les groupes de discussion ont permis aux participants d'échanger sur les différents modèles de GIS existants. Au terme de cette étape, nous avons demandé aux participants si l'instauration d'un guichet de réception et de coordination des demandes d'AMM était une pratique prometteuse pour leur établissement. Il est intéressant de constater que, malgré l'inclination des participants à défendre leur modèle dans les discussions, une majorité d'entre eux ont répondu par l'affirmative à cette question. Le manque de ressources justifie probablement l'absence d'une telle structure actuellement dans l'ensemble des établissements :

Pour le guichet unique d'aide médicale à mourir, je suis contre, s'il n'y a pas l'ajout de ressources, de budget, de financement et de tout ce qui va avec pour faire ça, parce que sinon, c'est impensable avec le nombre de demandes qu'il y a! (F17)

Le mandat de la recherche n'est pas d'uniformiser les GIS à l'échelle de la province ou d'imposer un modèle qui ne serait pas adapté à la réalité des établissements. Cependant, la démarche a permis d'exposer aux participants les principaux modèles de GIS, d'énumérer les forces et les défis de chacun et de réfléchir à celui le mieux adapté à leur réalité respective. L'instauration d'un guichet de réception et de coordination des demandes d'AMM doit faire l'objet d'une analyse située. C'est-à-dire qu'un examen des besoins locaux spécifiques doit être réalisé afin que cette pratique soit qualifiée de prometteuse par les établissements.

Pratique 27. Instauration d'une garde médicale pour l'AMM

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	±	±	


Un réseau local de services dans lequel le GIS ne s'est pas structuré a vu naître une mobilisation des médecins impliqués dans l'AMM. Un sous-groupe de médecins, infirmière et intervenante en soins spirituels s'est constitué pour soutenir les soignants concernés par la pratique. Des formations ont été proposées à l'échelle régionale. Les médecins ont même structuré un service de garde médicale pour assurer une réponse rapide aux équipes. Sur ce territoire, le même modèle de garde médicale a été privilégié dans les MSP :

Au départ, on était trois médecins à la MSP. Maintenant on est 24. Et pourquoi? Parce qu'on encourage les médecins de famille à suivre leur patient à la MSP, et on a un système de garde qui fait que, s'ils sont embêtés, ils peuvent appeler le médecin de garde

pour du *coaching*. Jour, soir, nuit. Ça, on n'aurait jamais pu faire ça si on n'avait pas ce système de garde là. Mais ça fonctionne très bien, et ça, on en est très fiers. Pis si on est capables de faire la même chose avec l'AMM, ben tant mieux. (F1)

Cette pratique de garde médicale n'a pas fait l'objet d'une analyse et d'une validation auprès des participants, mais pourrait être considérée comme prometteuse pour certains établissements.

Pratique 28. Constituer des cliniques externes ou des équipes dédiées à l'AMM

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	±	±	

Certains GIS réfléchissent actuellement à la constitution de cliniques externes ou d'équipes dédiées à l'AMM.⁷² Devant la multiplication et la complexification des demandes à laquelle ils sont confrontés, ces milieux y entrevoient différents avantages :

- Optimiser l'évaluation et la gestion des cas complexes et de mort naturelle non raisonnablement prévisible;
- Améliorer le suivi aux patients en mort naturelle non raisonnablement prévisible (délai de 90 jours);
- Soutenir les équipes soignantes;
- Améliorer la coordination administrative et clinique des demandes.

Le mandat projeté pour les cliniques et les équipes dédiées n'est pas de se substituer aux équipes de soins, mais bien de les soutenir tout au long du processus d'AMM. Les milieux insistent sur le rôle fondamental des équipes soignantes et l'importance de protéger leur implication dans la trajectoire des patients.

L'idée derrière tout ça, c'est un peu de centraliser le soin, maximiser l'efficacité des rencontres... Moi, si je ne me déplace pas à quatre ou cinq endroits durant la journée, et bien pour moi, c'est plus efficace d'évaluer les patients... La continuité des soins est assurée si c'est à domicile. Donc par exemple, si c'est à domicile, c'est la même infirmière des soins à domicile qui y va. C'est la même travailleuse sociale à domicile qui suivait déjà le patient, donc ça, ça n'a pas changé. Ce qui est très important de comprendre, c'est que l'équipe dédiée ou la clinique externe, le but de ça, ce n'est pas

⁷² La distinction entre ces deux concepts reste à préciser.

d'aller remplacer le travail que les soins à domicile font... L'infirmier pivot n'intervient pas dans les soins. (H9)

Ce mur-là, il s'en vient... J'ai jamais voulu qu'il y ait un groupe dédié. Je trouve que un, c'est trop dur pour le médecin, et ça déshumanise beaucoup le soin. Et puis je voulais qu'on s'habitue, que ça fasse partie de nos mœurs, qu'on développe ça sur 10 ans, que les infirmières soient à l'aise avec ça, et puis qu'il y ait cette capacité-là, ou cette habileté de le faire, et puis de le comprendre. Mais là, on arrive à un mur et je cherche des solutions. Deux cliniques, une demi-journée semaine. C'est pas une prise en charge médicale, mais c'est de faire le pont avec les besoins aussi, avec les médecins. (F38)

Ce n'est peut-être pas si mauvais que ça. Dans le fond, c'est des équipes qui sont habituées de le faire, il n'y a pas de stress, il n'y a pas d'anxiété. C'est vrai pour les autres membres de l'équipe aussi, pas juste les médecins, les travailleurs sociaux et les infirmières. Donc, plus que les équipes ont de l'expérience, mieux que ça se passe. Et puis la notion de ne pas connaître intimement le patient, finalement devient un peu secondaire. Je me fais répondre tout le temps : 'Moi, je m'en fous que ce soit n'importe quel docteur, tant que ça se fasse!'. Alors cette réflexion-là, sur la proximité du médecin, écoute, que ce soit son médecin traitant, c'est peut-être un peu plus secondaire, alors qu'initialement, tout le monde ne jurait que par cet aspect. (H12)

Plus les cas vont devenir complexes, plus on s'aligne vers des équipes dédiées ou spécialisées. On est en train de regarder la psychiatrie... On commence à avoir des questionnements des équipes qui gèrent uniquement la douleur des patients avec la douleur chronique, avec pas vraiment d'autres diagnostics. (F40)

Certains milieux semblent déjà avoir des soignants dédiés à l'AMM, sans que le terme « équipe dédiée » ne soit formalisé : « En fait, nous les gens au niveau du SAD [soutien à domicile], déjà ils ont une équipe dédiée. Nos deux RLS [réseaux locaux de services] sont très fort au SAD. Il y a nos GMF [groupes de médecine familiale] qui ont déjà des équipes. » (F20).

Les données recueillies aux trois phases de la recherche témoignent d'une réticence des participants en regard de cette pratique. Pourtant, on constate au cours des groupes de discussion une ambivalence et une curiosité croissantes face à cette possibilité. Neuf coordonnateurs considèrent cette pratique comme potentiellement prometteuse pour leur établissement. En contrepartie, 10 coordonnateurs y sont réticents. Ceux-ci craignent la spécialisation de la pratique de l'AMM et la rupture de l'avancement des connaissances pour l'ensemble des soignants. Ils préconisent le développement d'une culture de soins par rapport aux soins palliatifs et à l'AMM. Ils reconnaissent l'ampleur de l'investissement que requiert la formation et la sensibilisation de tous les soignants, mais sont convaincus de la portée et des bénéfices associés.

Les arguments évoqués par les participants réticents aux cliniques et équipes dédiées à l'AMM se détaillent en cinq catégories :

- Déresponsabilisation des équipes soignantes;
 - Contradiction avec l'esprit de la loi, selon lequel la responsabilisation des médecins doit être préconisée;
- Dépersonnalisation, déshumanisation, entrave à la relation de soins;
- Fragilisation des soignants désignés (fatigue de compassion, blessures morales, épuisement);
- Perte d'évolution pour l'ensemble des soignants;
- Irréaliste pour les établissements répartis sur un vaste territoire.

Voici quelques citations des participants qui appuient cette position :

Je me dis que si on centre ça quelque part, notre médical ne va pas évoluer pour intégrer ça à l'offre de soins. C'est peut-être plus long. C'est plus de travail. C'est de faire changer les mentalités, mais en même temps, il faut aller vers ça je pense. (H17)

J'espère qu'on ne sera pas tous, qu'on n'aura pas tous des bottines brunes dans ça. Ça serait fatal. (H11)

On ne veut pas créer chez nous, clairement un débordement d'aide médicale à mourir. On veut créer une culture qui va supporter l'aide médicale à mourir, donc supporter les différents intervenants biopsychosociaux qui vont offrir l'aide médicale à mourir. (H16)

Il ressort au terme de la recherche que cette pratique mérite une réflexion approfondie afin que soient envisagés tous ses risques et possibilités : « Est-ce que dédiée veut dire isolée, je ne le sais pas. » (F35). Actuellement, chaque partie – favorable et réticente – présente une compréhension teintée ou parcellaire de la problématique. Le partage et la mise en commun des postures permettraient une meilleure couverture des enjeux à considérer.

Pratiques liées aux MSP

La prochaine section présente le profil des MSP, leurs enjeux et pratiques en lien avec les GIS et l'AMM. L'identification, l'analyse et la validation des pratiques prometteuses des MSP ne s'inscrivent pas dans le mandat de la recherche. Néanmoins, l'équipe a été en mesure d'extraire certaines pratiques qui pourraient bénéficier aux GIS, au RSSS et à l'ensemble des MSP au Québec.

Profil des MSP

Dix MSP ont été représentées dans les entretiens semi-dirigés. Leur cartographie est présentée à l'annexe 11. Parmi elles, sept pratiquent actuellement l'AMM. Les trois autres envisagent cette pratique à court ou moyen terme.

Une seule MSP admet les patients expressément pour recevoir l'AMM. En prévision de la mise en place de cette pratique, la direction de cette MSP a déployé une démarche réflexive et délibérative auprès du personnel et des membres de son conseil d'administration :

On a pris la décision au CA [conseil d'administration] de dire : Oui, on peut admettre les gens pour qu'ils aient une aide médicale à mourir ici, mais on veut savoir quand même l'avis de notre personnel à savoir, quelles seraient leurs exigences... Ce qui est ressorti, c'est l'inquiétude d'offrir un bon service. Tu sais, à quelque part, c'est notre marque de commerce. Donc ce qu'on a convenu, c'est qu'on se donne un délai de 24h. La personne arrive la veille, donc nous, ça nous permet de l'accueillir comme il faut, accueillir la famille comme il faut, comme il se doit, et puis le lendemain, c'est l'aide médicale à mourir. (F28)

Les neuf autres MSP n'envisagent pas cette pratique actuellement, la jugeant incohérente avec leur mission d'accompagnement :

Pour les employés, avec le lien qui est créé, ce serait... je vais utiliser le terme 'violent', un peu, d'admettre quelqu'un qui décède tout de suite. Il y aurait de quoi, là, qui serait incongruent avec ce qu'on fait. (F25)

Certaines ont tout de même entamé la réflexion à ce sujet, notamment après avoir été sollicitée par le RSSS :

On s'est fait demander dernièrement par [l'établissement public]. Ça débordait sur les unités, ça débordait pour les AMM. Je suis revenue auprès du conseil d'administration en les sensibilisant là-dessus, parce que je voulais quand même qu'il sache que j'avais été interpellé assez, de manière assez importante, et qu'il fallait qu'on fasse notre part là-dedans, qu'on aide à vider un peu l'hôpital, parce qu'il y avait trop de monde. Et puis écoutez, les membres du conseil ont bien dit : 'Nous, on a pris une décision en 2020, on va laisser couler et puis on reviendra éventuellement peut-être, à voir avec le temps et est-ce que la loi changera, est-ce que, est-ce que, est-ce que'. (F36)

L'AMM est administrée par les médecins de la MSP dans quatre d'entre elles. Pour les autres, ce sont les médecins du RSSS, parfois accompagnés de leur équipe (infirmière et travailleuse sociale), qui se déplacent dans les MSP. À ce sujet, les propos des MSP diffèrent :

Pour le médecin responsable de sept patients, trois, quatre vont mal, c'est pas le moment d'accompagner en aide médicale à mourir, une situation jusqu'à sa toute fin, avec toute

sa démarche... C'est pour ça qu'ils envisagent que ce soit un médecin du CISSS qui vienne. (F33)


C'était pas question qu'on le fasse par des médecins de l'externe... Cette relation thérapeutique là, on répond à l'aide à mourir dans le cadre de la relation thérapeutique. C'était important que ce soient des personnes de la maison... l'expertise se vit dans la relation des dialogues qu'on a avec nos patients. Le fait d'ajouter quelqu'un d'autre qui vient pour le faire, ça amenuise la qualité de la relation des gens qui sont à l'intérieur de [la MSP]. (F32)

Quelques participantes ont partagé la réticence des médecins en MSP de débiter la pratique de l'AMM :

Chez nous, on en a quelques médecins qui lèvent la main et qui disent : 'Si moi, demain matin, à la maison, je prends la décision de dispenser des AMM, j'ai peur d'être le seul à lever la main parmi mes collègues'... On m'a déjà dit : 'Si on était deux, trois à lever la main en même temps, oui, j'irais de l'avant.' (F36)

Cet élément mérite réflexion afin que soient déployées, autant dans le RSSS que dans les MSP, diverses stratégies de soutien et de sensibilisation des soignants à la pratique de l'AMM.

Pratique 29. Formaliser le processus de communication entre les CISSS/CIUSSS et les MSP

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
-	+	±	

Au début du processus de recherche, la majorité des participants issus des MSP ne connaissaient pas les GIS, ni leur offre de service. Les entretiens semi-dirigés ont permis aux participantes d'entrevoir le rôle des GIS et l'apport qu'ils pouvaient offrir aux MSP. Il ressort de la deuxième phase de la recherche que la plupart des MSP sont dépendantes de la personne désignée par leur CISSS/CIUSSS pour recevoir l'information nécessaire à la pratique de l'AMM.⁷³ L'investissement de ces personnes semble très variable à travers la province. La pénurie de personnel semble aussi avoir fragilisé le lien entre les établissements publics et les MSP, au détriment de ces dernières. L'information reçue ne vient souvent pas des établissements eux-mêmes, mais plutôt des médecins collaborateurs.

⁷³ Communications institutionnelles et ministérielles.

En fait, on reçoit aucune information... c'est moi qui va chercher l'information, qui va puiser mes informations sur le Web... Nous, au niveau du CIUSSS, il y a une personne qui est désignée comme étant responsable du dossier 'maison de soins palliatifs', mais avec la COVID, elle a un autre mandat. Le GIS, je sais pas trop c'est quoi son mandat. La seule collaboration qu'on a avec eux, c'est qu'ils nous trouvent un médecin, mais je sais même pas c'est quoi leur rôle, je sais pas. (F13)

Avant, on avait une réponse instantanée, toujours. On sentait qu'on était une priorité dans sa vie. Mais là, la personne a changé. Avoir une réponse, c'est assez pénible. Souvent, j'essaie de passer par 50 autres chemins, d'autres contacts, d'autres personnes, je fais le tour. Je passe par mes médecins, qui passent par d'autres médecins, c'est plate... L'idéal, ce serait qu'on les ait directement du gouvernement et enlever l'intermédiaire. Surtout pour un sujet comme ça, l'aide médicale à mourir, y'a pas nécessité que ça passe par le CIUSSS. Le CIUSSS pourra pas modifier cet avis-là. Tu sais, avec le CIUSSS, hier j'ai eu un retour sur une question que j'ai posée [il y a trois mois]! (F25)

On avait une excellente réponse quand il y avait une personne qui était là. Mais elle a appliqué ailleurs... On n'a jamais refait appel au GIS de notre côté. Je suis franche avec vous, cette semaine, j'ai eu à nommer le GIS devant un médecin, puis elle disait : 'Ah, ça existe encore?' Parce qu'honnêtement, depuis que la personne nous a quittés, on n'a jamais eu un retour... (F36)

Les MSP déplorent aussi ne pas avoir accès aux outils développés par le RSSS :

On n'a pas accès à l'intranet. Donc on est toujours les derniers à apprendre des choses. Ça dépend de la personne responsable : elle as-tu pensé à nous l'envoyer? Donc c'est très facile de nous oublier et qu'on reste dans le noir et on ne sait pas nous, qu'on devrait savoir quelque chose! On n'a pas accès au DSQ [Dossier santé Québec], on a accès à rien de technologique qui nous relierait facilement au réseau de la santé. Ça nous est refusé même, c'est pas parce qu'on l'a pas demandé, mais ça nous est refusé. (F25)

Certains coordonnateurs GIS reconnaissent ne pas réussir à accorder le temps nécessaire aux MSP de leur territoire : « Ça fait déjà plus de deux ans que je n'ai pas pu donner autant d'amour que j'aurais voulu pour leur maison à cause de la pandémie, mais ça reste pour nous une préoccupation. On a une sensibilité pour nos maisons de soins palliatifs. » (F16).

Deux MSP rapportent une communication soutenue avec leur CISSS/CIUSSS. Ces personnes se considèrent privilégiées, comparativement à l'ensemble des MSP :


Qu'est-ce que nous, particulièrement à [MSP], peut nous distinguer des autres maisons de soins palliatifs, c'est la collaboration qu'on a avec notre CIUSSS. À parler avec les autres, on est très, très privilégiés d'avoir cette collaboration-là, cette communication-là très, très étroite, quasiment quotidienne avec [l'établissement]. Alors qu'il y en a qui sont dans la même position que moi, dans des soins palliatifs, et qui n'entendent jamais, jamais parler de leur CISSS/CIUSSS, ou presque pas. (F26)

Une participante émet des réserves face au soutien des MSP par les GIS. Cette personne appelle à la prudence et insiste sur l'autonomie et l'indépendance des MSP. Elle reconnaît néanmoins l'apport des GIS dans certains volets de l'AMM (accès veineux, outils et procédures).

Formaliser le processus de communication et de transfert d'information du RSSS vers les MSP permettrait de soutenir ces dernières dans la pratique de l'AMM. Ce constat est partagé par la majorité des GIS et des MSP. Malheureusement, les ressources nécessaires pour parachever cette volonté semblent manquer actuellement. Cette pratique est pourtant prometteuse pour les établissements.

La pratique 9 « Intégrer un représentant des MSP aux GIS », présentée à la section 1 est aussi pertinente pour cette section sur les MSP.

Pratique 30. Promouvoir l'adhésion des MSP à la CdP-GIS

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	±	±	

Au moment des entretiens semi-dirigés, les représentantes des MSP ont été interrogées sur la CdP-GIS. La majorité n'en avait jamais entendu parler. Après avoir été exposées à son mandat et à son fonctionnement, les participantes doutent du bienfondé d'y adhérer : « Je n'irais pas poser une question-là, moi qui représente une minorité. Je pense que c'est vraiment pas l'endroit. Au contraire, je vais me tourner vers des gens qui sont comme moi, en milieu palliatif. » (F26).

Ces participantes réfèrent à l'Alliance des MSP⁷⁴ comme l'endroit le mieux adapté pour répondre à leurs besoins. En comparaison avec la CdP-GIS, il semble que les échanges entre les membres de l'Alliance des MSP soient plus fluides et spontanés. Les participantes disent y partager largement leurs outils et leurs pratiques. Elles mentionnent que la taille réduite de l'Alliance, en comparaison avec celle de la CdP-GIS, pourrait expliquer cette convivialité.

⁷⁴ « L'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec a pour mission de regrouper, soutenir, représenter et défendre les intérêts collectifs de ses membres ». Information disponible au <https://www.alliancemspq.com/>.

En résumé, les représentantes des MSP sont partagées sur la pertinence d'adhérer à la CdP-GIS. Le faible investissement que requiert cette adhésion pourrait être avantageux pour certaines. L'intégration à la CdP pourrait faciliter l'accès aux outils, communications et informations sur l'AMM.

Pratiques prometteuses des MSP

Différentes pratiques des MSP ont été identifiées comme étant prometteuses. Ces pratiques peuvent être envisagées par l'ensemble des MSP concernées par l'AMM. Elles offrent aussi un point de comparaison par rapport aux pratiques privilégiées par les établissements du RSSS :

- Dégager de façon systématique les soignants avant, pendant et après l'AMM;
- Ajouter du personnel lors des journées où ont lieu les AMM;
- Assurer un suivi systématique aux proches après le décès de la personne hébergée;
- Instaurer un service d'infirmière de liaison à domicile pour faciliter la transition des patients du domicile à la MSP;
- Interroger les patients sur leur compréhension/intention sur les SPFV, et plus particulièrement sur l'AMM, au moment de leur admission (exploration des volontés);
- Utiliser les modèles de gestion du changement pour faciliter l'intégration de la pratique de l'AMM (ex. : Modèle Rondeau⁷⁵);
- Constituer des sous-comités dédiés à la pratique de l'AMM :
 - Comité multidisciplinaire et comité « pilotage AMM »; Comité d'éthique clinique AMM; Comité logistique AMM (ex. : gestion des trousse de médicaments); Comité de soutien et accompagnement AMM.

Propositions concernant les MSP

Au terme de l'analyse et de la validation des échanges avec les participants, cinq propositions d'amélioration sont formulées en ce qui a trait aux MSP :

- Formaliser les liens entre les MSP et les établissements publics;
 - Désigner une personne responsable des MSP aux CISSS/CIUSSS et protéger ce mandat;

⁷⁵ Une participante réfère au modèle de gestion du changement d'Alain Rondeau. Dans ce modèle, les perspectives stratégiques, fonctionnelles et opérationnelles sont considérées pour opérer des changements stratégiques dans les organisations de la santé et des services sociaux (Rondeau, 2008).

- Intégrer sur le GIS la personne du CISSS/CIUSSS responsable des MSP;
- Formaliser un processus de communication et de transmission de l'information entre les CISSS/CIUSSS et les MSP :
 - Considérer la possibilité de transmettre les informations des instances régulatrices directement aux MSP, sans transiger par les établissements publics du RSSS;
 - Si pertinent, formaliser les moyens de communication entre les GIS et les MSP.
- Intégrer un représentant des MSP sur les comités de SPFV. À partir d'un processus décisionnel partagé, considérer l'intégration des MSP aux GIS;
- Identifier les besoins de soutien des MSP par rapport à l'AMM;
- Clarifier le mandat des GIS par rapport aux MSP;
 - Les MSP doivent-elles être soutenues dans la pratique de l'AMM? Si oui, cette responsabilité revient-elle aux GIS?

Les valeurs

Avant de présenter la discussion sur les résultats, nous avons extrait du discours des participants les valeurs sur lesquelles ils s'appuient. Tel qu'abordé dans le chapitre sur l'éthique pragmatique, la cohérence entre l'action et la valeur constitue une importante protection pour l'agent. Ainsi, les pratiques prometteuses sont celles qui sont alignées aux valeurs considérées comme étant valables pour les participants. La prochaine section présente ce à quoi ils aspirent et accordent de l'importance. Nous faisons aussi une classification des valeurs afin de visualiser les croisements et les éloignements entre les milieux de soins sur leurs valeurs et, par extension, sur leurs pratiques.

Valeurs de tronc commun

Nous avons réussi à rassembler les valeurs évoquées par l'ensemble des participants en ce que l'un d'entre eux a décrit comme leurs « valeurs de tronc commun » (H11) (tableau 11). Ces valeurs constituent la fondation sur laquelle s'appuient les membres des GIS, mais aussi les représentantes des MSP.

Tableau 11. – Valeurs de tronc commun

Respect	Écoute
Qualité de vie	Partage
Dignité (en tant que condition intrinsèque et extrinsèque à la personne)	Sens / profondeur
Compassion	Humanisme
Accompagnement	Empathie
Solidarité	Sollicitude
Engagement	Professionnalisme
	Équité et justice

Les participants sont élogieux à l'endroit des personnes qui, selon eux, font une différence dans la pratique des soins de fin de vie. Pour les décrire, divers qualificatifs et superlatifs sont utilisés (Tableau 12) :

Tableau 12. – Qualificatifs utilisés pour qualifier les personnes qui font une différence dans la pratique des soins de fin de vie

Accessible	Fabuleux	Motivé
Allié	Gentillesse	Tendresse
Champion	Humanité réelle et profonde	Perle
Exceptionnel	Mobilisé	Remarquable
Fantastique	Modèle	Vraiment impliqué

Certains coordonnateurs mentionnent avoir fait fi du principe de représentativité dans la composition de leur GIS pour y privilégier l'engagement et la notoriété des membres convoités : « Pour que ça marche, ça ne sera pas une histoire de représentant de là, puis de là. Ça va être le *dream team*. On va prendre des gens qu'on sait qu'ils vont s'impliquer, qui vont faire en sorte que ça va marcher. » (F34).

L'investissement personnel ressort comme l'élément focal à l'ensemble des personnes évoquées. Par ailleurs, certains participants, comme ce médecin, témoignent du prix de cet investissement dans l'AMM : « Le patient avant tout... quel que soit ce que ça va me coûter, et ça coûte cher, parfois, pratiquer l'aide médicale à mourir » (H14). Un gestionnaire rapporte lui aussi les risques que représente l'AMM pour les personnes qui s'y investissent : « Même moi, à un moment donné je me suis posé la question personnellement, est-ce que là, on traverse la ligne que moi, personnellement, je trouve trop? Et je te dis que la ligne n'est pas loin... » (H11).

Valeurs distinctives

En plus de ces valeurs communes, nous avons réussi à distinguer et regrouper les milieux en fonction des valeurs qu'ils défendent. La prochaine section décline les valeurs en trois temps :

- Cohérence entre les valeurs et leurs expressions;
- Les valeurs distinctives des MSP;
- Les GIS privilégiant la « responsabilisation des équipes face à l'AMM » et les GIS privilégiant la « prise en charge des demandes d'AMM par le GIS ».

Cohérence entre les valeurs et leurs expressions

Tous les GIS et sept MSP ayant fait l'objet d'analyses sont impliqués dans l'AMM. Parmi les valeurs communes à ces milieux, on retrouve le respect de l'autodétermination, l'ouverture et la personnalisation des soins en fonction du choix de la personne :

Je ne peux pas, comme humain, imposer ça à quelqu'un d'autre [le refus d'un milieu de pratiquer l'AMM] ... La valeur de l'autre vaut la mienne. Si l'autre décide autre chose, je dois comprendre le sens, je ne dois pas être la personne qui décide pour l'autre. Je ne vaud pas plus. Je suis autant humaine que toi. On a juste des expériences différentes. (F32)

À la distinction des MSP où l'AMM n'est pas encore offerte, le choix des patients ressort comme la priorité à respecter chez les membres des GIS et les représentantes des MSP impliqués dans l'AMM : « Le respect de la personne dans ce qu'elle choisit être digne. » (F24). Cette autre participante s'exprime : « La valeur qui est véhiculée [par le milieu de soins], c'est vraiment ce que veut l'utilisateur » (F21).

L'impossibilité pour les MSP d'assurer une cohérence entre leurs valeurs et leurs actions explique pour plusieurs leur inclination vers l'AMM : « Écoutez, je trouve ça vraiment inhumain de voir qu'on a notre slogan d'accompagner jusqu'à la fin, et que finalement, la personne se retrouve à [l'hôpital] » (F36). Une autre mentionne : « En maison de soins palliatifs, de dire que moi, je suis pas capable de faire ça [l'AMM], on a une incohérence de mission. » (F32).

Pour certaines MSP, cette transition de la pratique s'est précipitée en raison des « brisures » et des « ruptures » d'accompagnement. Les participantes des MSP relatent cette dissonance et cette confrontation entre leur slogan d'accompagnement, la valeur de continuité des soins et le transfert des patients en établissement public :

On a dû la transférer à l'hôpital, et la famille est revenue après ça, pour dire qu'ils avaient trouvé le processus difficile, parce qu'ils étaient en confiance ici. Ils connaissaient bien les intervenants, les infirmières. Là, d'arriver dans un autre milieu, plus froid, où il n'y avait pas de relation de confiance avec le personnel soignant... Ils ont trouvé ça difficile, et je pense que c'est un peu ce qui a amené toute l'équipe médicale, puis le CA, à cheminer là-dedans pour pouvoir accepter [l'AMM]. (F24)

Ce sentiment de faillir à son engagement a été partagé par plusieurs MSP ayant intégré, ou prévoyant intégrer l'AMM :

On a vu ici, une dame elle avait les mains dans les airs « Bye, bye! Je m'en vais à l'hôpital, je m'en vais à mon AMM! ». Elle était tellement contente, mais derrière, c'était son mari qu'on a ramassé à la petite pelle... On l'abandonnait, lui, à travers toutes ses craintes, sa peine... Le lien de proximité qu'on avait établi avec lui, il me semble que ça, nous, on l'a raté. (F36)

Finalement, nombre de participants ont tenu à exprimer la distinction qu'ils font entre l'action posée pour autrui et la réflexion qu'ils font de l'AMM pour eux-mêmes. Ceux-ci soulignent l'importance de la neutralité dans l'accompagnement. Ces participants cherchent à dépasser la polarisation « pour ou contre l'AMM », en vue d'offrir aux personnes ce dont ils jugent avoir besoin, en fonction des valeurs qui leur sont propres :

Moi, quand on me demande « Madame, vous êtes pour ou contre? », je dis : « Ça, ça m'appartient ». Mais de toute façon, peu importe, que je sois pour ou que je sois contre ... à partir du moment où je rentre au GIS, où je rentre dans la chambre d'un patient, c'est le patient qui est important, c'est pas mon opinion. Mes opinions, je les laisse à la porte. Au GIS, on est là pour être sûr que ça va être fait de la bonne manière, non seulement selon la loi, mais moralement, éthiquement parlant. (F31)

Ces participants opèrent un exercice de détachement de la valeur morale de l'AMM (bonne ou mauvaise, vertueuse ou répréhensible) pour se concentrer sur le sens, la réalité, l'expérience que lui accorde le patient. Ils choisissent délibérément de se mettre au service des valeurs et préférences de l'autre, en choisissant de relayer au second rang leur posture personnelle en regard de l'AMM. Ils effectuent un décentrement d'eux-mêmes pour se tourner vers ceux qu'ils accompagnent.

Les valeurs distinctives des MSP

Des valeurs spécifiques sont soulignées par les représentantes des MSP. Elles accordent une attention particulière à la beauté, à l'environnement d'accueil des patients, au temps et à la relation.

Les participantes issues des MSP manifestent une considération pour l'esthétique. Dans leurs milieux, la valeur de la beauté y est protégée : « La beauté fait partie, aussi, de ce que la personne qui va mourir doit voir. » (F32). Par exemple, elles parlent des troussees d'AMM, dont l'apparence est décriée par plusieurs participants, qui sont parées de dentelles dans certaines MSP.

Les représentantes des MSP abordent à plusieurs reprises la chaleur et le confort de leur milieu, en comparaison avec la « froideur » des hôpitaux où doivent être relocalisés certains patients pour recevoir l'AMM. Elles tiennent à l'attention et à la qualité de l'accueil des résidents et de ceux qui les accompagnent. En parallèle, plusieurs GIS se défendent de mettre en place les moyens pour assurer un environnement calme et chaleureux :

Quand il arrive [le patient], je vais le recevoir à la porte, et puis je l'installe, pour humaniser, parce que c'est difficile d'arriver pour recevoir ce soin-là... À [l'hôpital], s'il y a une aide médicale à mourir, c'est comme s'ils étaient en maison de soins palliatifs. Tout le monde pense que « Ahhh! C'est tout croche! » Non, non, non! Tout le monde est respectueux, on ferme la lumière sur l'étage, tout le monde se calme. Il n'y a pas de cloche... (F38)

Malgré ces attentions, tous les participants, GIS et MSP confondus, s'accordent sur le fait que la relation de soins peine à se construire dans les circonstances où le patient est relocalisé pour son AMM. Pour que puisse se construire cette relation, le respect du temps et de l'adaptation doit être accordé aux soignants, selon les participantes des MSP. C'est en cela que la presque totalité de ces milieux refuse actuellement de recevoir les personnes expressément pour l'AMM :

Laissez-nous la chance d'établir un lien de confiance, d'essayer ce qui fonctionne avec d'autres, de l'essayer sur vous. Donnez-nous la chance de vous donner les meilleurs soins possibles, avec toute l'expertise qu'on a. Après, si ça ne fonctionne pas, on va entendre votre demande. (F26)

Le temps doit être accordé aux soignants et aux patients, mais aussi à leurs proches. La valeur du temps est présentée comme un moyen de contrecarrer la détresse morale et le deuil pathologique :

Lorsqu'on est dans une maison de soins palliatifs, le moment du décès se prépare, se vit. Il y a tout le lien avec le respect de la dépouille, jusqu'à temps qu'elle quitte. Il n'y a pas de temps obligatoire, on peut rester tant qu'on veut. Il y a un moment très précieux, parce que nous, on pense que ça, ça évite les deuils pathologiques. Il y a des choses qui se disent aux personnes décédées, que personne n'entend, mais qui font du bien à la personne vivante. (F32)

La valeur du temps sera reprise sous l'angle de l'éthique pragmatique au prochain chapitre.

Les GIS privilégiant la « responsabilisation des équipes face à l'AMM » et les GIS privilégiant la « prise en charge des demandes d'AMM par le GIS »

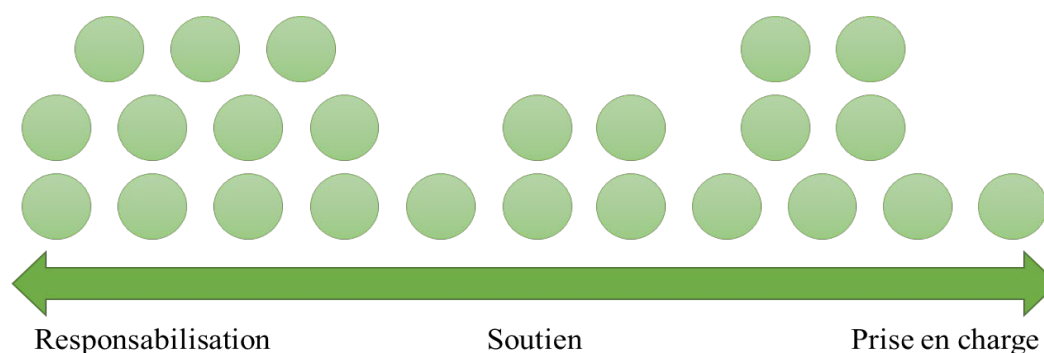
Nous avons cherché à comprendre la représentation que les participants se faisaient de leur propre GIS, mais aussi la représentation qu'ils avaient de l'ensemble des GIS. L'exploration des valeurs permet de mieux comprendre l'organisation de leur conduite et de leur pratique. Nous avons identifié les caractéristiques des GIS qui étaient, selon les participants, désirées et désirables. La prochaine section explore le rôle qu'ont joué les valeurs dans la construction de ces structures de soutien.

Analyse et validation du continuum des GIS

L'ensemble des participants membres des GIS sont sensibles à leur mandat de soutien, mais tous n'envisagent pas les mêmes moyens pour l'opérationnaliser. Les entretiens semi-dirigés nous ont permis de distribuer les GIS sur ce que nous avons nommé le « continuum des GIS » (figure 11).

À gauche se trouvent les GIS qui promeuvent la responsabilisation des équipes soignantes dans la gestion des demandes d'AMM. À droite se trouvent les GIS qui défendent la prise en charge par le GIS des demandes d'AMM. Au centre se trouvent les GIS qui privilégient le soutien aux équipes. La prochaine section présente le discours des participants pour appuyer la distribution des GIS sur le continuum.

Figure 11. – Distribution des GIS sur le continuum des GIS



Responsabilisation

Les coordonnateurs dont le GIS est positionné du côté de la responsabilisation ont un discours plus ferme à l'endroit des médecins et des équipes soignantes. Leur argumentaire est basé sur la responsabilité médicale et l'accessibilité à l'AMM :

Si c'est partagé sur l'ensemble, ça va être beaucoup plus facile et viable à long terme, sinon, je pense que ça ne le sera pas. Ça va rester un problème d'accessibilité. (H1)

Qu'il soit n'importe où, dans n'importe quel établissement, dans n'importe quelle mission, tout partout au [établissement], que ce soit à domicile, au centre d'accueil, nommer les, ça va être au médecin responsable de ce patient-là que ça va être adressé... Il demeure responsable de l'aide médicale à mourir. Donc ça, c'est quelque chose qu'on a vraiment insisté. Si lui, il est pas à l'aise avec ça ou quoi que ce soit, ben c'est SA responsabilité de trouver un collègue pour le faire... C'est un soin parmi tant d'autres, donc pourquoi est-ce qu'il faudrait plus prendre en charge ce soin-là, plutôt que les autres? (F21)

Nous, on oblige que le médecin se soit responsabilisé quand son patient lui parle. C'est comme s'il lui disait 'Moi, je suis souffrant'. Des fois, je leur dis : 'Oubliez l'aide médicale. Qu'est-ce qu'il vous dit votre patient?' Le patient ne parle pas aux nuages en haut et il ne parle pas au guichet. Il parle à son médecin. (F38)

Cette participante remet en question la pratique de certaines équipes de ne pas indiquer le nom du médecin sur le formulaire de demande d'AMM : « Comment on peut responsabiliser nos médecins, si à chaque fois, on prend la feuille, puis on dit : 'Nous on va trouver un médecin, on va s'occuper de mettre le nom du médecin'. » (F38). Cette pratique semble en effet répandue dans plusieurs milieux.

Prise en charge

Certains établissements privilégient une prise en charge par le GIS des demandes d'AMM. Le discours des participants positionnés à ce bout du continuum renvoie au devoir d'accompagnement des soignants, à la responsabilité envers les patients et à la protection de leurs droits :

Pour faciliter, pour pas qu'il y ait un trou un vide, oui, moi et [collègue], on s'arrange pour trouver des évaluateurs. (H16)

Même les unités qui comprennent bien le processus, c'est nous qui trouvons le médecin, parce que c'est vraiment pas la vision que ça va être le médecin traitant qui va le faire. On a une équipe de médecins qui vont fournir le soin. (F27)

Tu sais, notre GIS est principalement pour trouver un médecin. C'est la responsabilité du GIS de trouver les médecins. (F37)

Moi, mes patients, toute ma liste, je suis comme la gardienne de ça et je veux faire attention. Tu sais, eux autres [les professionnels] sont là pour les soins, mais moi, je suis là pour le volet « attention à la famille », « attention à l'info ». (F20)

Deux enjeux principaux ressortent de ce modèle : la surcharge du GIS et la déresponsabilisation des médecins face aux patients :

Ceux qui nous posent des difficultés ou qui nous font grincer des dents, c'est des demandes d'aide médicale à mourir qui nous sont un peu 'parachutées', comme si elles arrivent de l'espace, comme si elles n'ont pas été accompagnées. C'est comme s'il y a quelqu'un, quelque part, un citoyen, un patient, usager, qui a décidé que lui, c'était l'AMM, et ça atterrit sur notre table... Là, on se dit qu'il y a comme des étapes préalables qui n'ont pas été faites, un certain accompagnement avant d'arriver à une demande signée qui aurait pu être fait. (H18)

Le piège de notre modèle, c'est de tout prendre et de trop prendre... Ça, c'est sûr que les médecins déchargent sur nous, ça c'est le mauvais côté. (F34)

Préoccupé par ces enjeux et soucieux d'y remédier, un GIS a mis en place un projet d'amélioration continue en collaboration avec le bureau de projets de son établissement.

Soutien

Les GIS se situant au centre du continuum ont un discours mitoyen entre les deux pôles. Ils ont un souci de ne « pas être trop directifs » à l'endroit des soignants et « de ne pas prendre en charge » les demandes d'AMM. Ils utilisent des termes comme « soutien », « outiller », « éducation » et « appropriation » pour décrire leurs rôles :

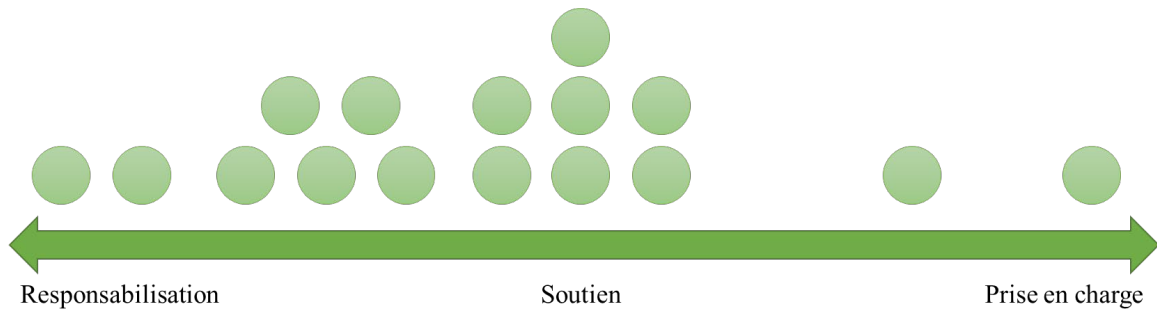
Quand on prend le temps, que les médecins voient qu'on est là pour les seconder et les soutenir dans chaque étape, que le processus est bien organisé et structuré, souvent ils vont dire 'Ah ok, c'est beau, je vais le faire'. (H7)

On veut pas être une équipe qui prend en charge, mais on veut vraiment être des gens qui supportent les équipes qui sont confrontées à cette réalité... On trouve qu'il y a des pièges quand on centralise une équipe. Je vais toujours rester, jusqu'à tant que la demande soit prise en charge et que je sais que ça va avoir lieu. Je vais réseauter, mais je ne vais jamais faire 'à la place de'. Jamais. Je vais mettre en contact, [...] je vais faire du réseautage, je vais mettre en relation, mais je vais jamais assumer 'à la place de'. (H3)

En troisième phase, nous avons présenté le continuum des GIS aux participants et leur avons demandé, de façon anonyme, de s'y positionner (figure 12).⁷⁶ Il est intéressant de constater que les participants positionnent généralement leur GIS de façon plus centriste que nous l'avons fait. Cette disparité s'explique en partie par la perspective globale dont nous disposons sur l'ensemble des GIS, comparativement aux participants.

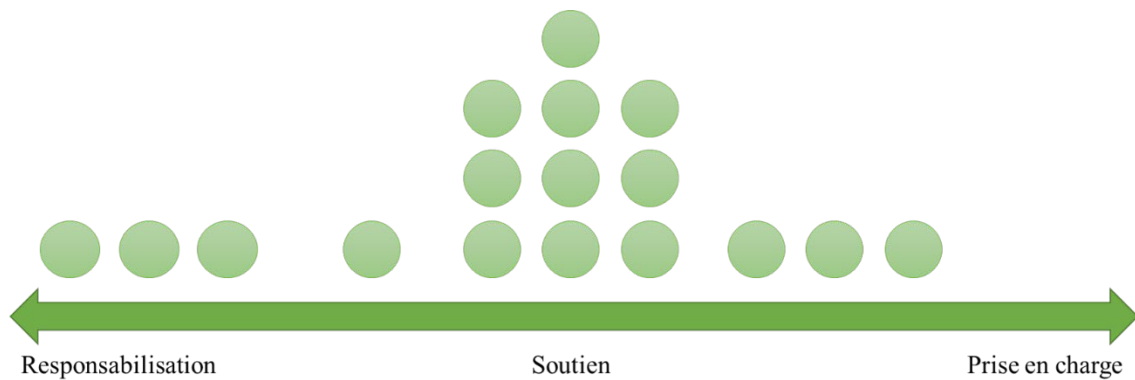
⁷⁶ Tous les participants ne se sont pas positionnés. Néanmoins les réponses obtenues offrent un point de comparaison avec la distribution des GIS que nous avons réalisée (Figure 11).

Figure 12. – Distribution des GIS sur le continuum des GIS (par 16 participants)



Les participants devaient ensuite situer, selon eux, où se trouvait la pratique prometteuse des GIS (figure 13). Une forte majorité a situé la pratique prometteuse au centre du continuum, dans ce qui correspond probablement à son mandat initial de soutien. Aucun participant n'a positionné la pratique prometteuse dans la prise en charge complète par le GIS de la coordination des demandes d'AMM.

Figure 13. – Positionnement de la pratique prometteuse sur le continuum des GIS (par 17 participants)



Un participant illustre la trajectoire qu'une même entité – GIS ou personne – peut y emprunter sur le continuum des GIS :

Tu m'as fait réagir quand tu as montré ton continuum des GIS. Parce que je me suis vu un peu partout dépendant des années et de ma charge émotionnelle. Donc autant d'un côté on veut responsabiliser les médecins ou les équipes soignantes, et après ça, tout d'un coup, tôt ou tard, je finis par me retrouver sur le coin droit avec la charge que je ne veux pas que ça ait un échec ... je veux répondre aux besoins des patients. Je me promène de gauche à droite, parfois, comme répondant à ce niveau-là. (H21)

Au terme de l'analyse, nous comprenons que le contexte peut faire osciller les agents de gauche à droite sur le continuum des GIS. Ceux-ci doivent aspirer, autant que possible, à regagner le centre du continuum pour répondre à leur mandat de soutien auprès des équipes. Ce positionnement s'avère le plus prometteur : « Vous avez parlé du juste milieu et je pense que c'est ça qu'il faut viser – autant une responsabilité du médecin, mais soutenu par une équipe. Je pense que c'est vers ça qu'il va falloir tendre. » (H4).

Selon notre analyse, les GIS positionnés du côté de la prise en charge ont tous un guichet de réception et de coordination des demandes. Toutefois, on retrouve aussi au centre du continuum, des GIS avec un guichet. Parallèlement, aucun des GIS positionnés à l'extrême gauche du continuum n'a de guichet.

Compréhension et interprétation légale et déontologique

Les données recueillies au cours des entretiens semi-dirigés et des groupes de discussion auprès des coordonnateurs GIS nous permettent d'affirmer que ceux-ci ont une compréhension variable du cadre légal et déontologique de l'AMM. Sans les nommer explicitement, les participants réfèrent à différents articles de la LCSFV ou du Code de déontologie des médecins. Leur interprétation a possiblement un impact sur le rôle qu'ils occupent auprès des médecins et sur la construction de leur modèle de soutien. Le tableau 13 illustre la correspondance entre le positionnement des GIS sur le continuum, le discours des coordonnateurs et les articles légaux ou déontologiques.

Tableau 13. – Correspondance entre le positionnement sur le continuum des GIS, le discours des coordonnateurs et les articles légaux et déontologiques

Positionnement	Discours	Cadre légal et déontologique
Responsabilisation	<p>« C'est inscrit dans la loi de trouver un collègue si lui, il peut pas le faire... Nous, on les met au pied du mur, je ne vous le cacherai pas. On leur dit 'C'est dans la loi, vous devez vous trouver un collègue. Organisez-vous, parce que c'est pas nous qui va le faire'. » (F19)</p> <p>« Dans la loi, ce qu'on avait dit, c'est le médecin qui a la responsabilité de trouver. » (H11)</p>	<p>Le médecin doit informer son patient de ses convictions personnelles qui peuvent l'empêcher de lui recommander ou de lui fournir des services professionnels qui pourraient être appropriés, et l'aviser des conséquences possibles de l'absence de tels services professionnels. <u>Le médecin doit alors offrir au patient de l'aider dans la recherche d'un autre médecin.</u> [nous soulignons] (Code de déontologie des médecins, art. 24)</p> <p>Un médecin peut refuser d'administrer l'aide médicale à mourir en raison de ses convictions personnelles et un professionnel de la santé peut refuser de participer à son administration pour le même motif. <u>Un tel médecin ou un tel professionnel doit alors néanmoins s'assurer de la continuité des soins offerts à la personne, conformément à ce qui est prévu à son code de déontologie et à la volonté de la personne.</u> [nous soulignons] (LCSFV, 2021, chap VI, art. 50)</p>
Prise en charge	<p>« La façon dont la loi a été libellée, le médecin a juste à dire à l'autorité, le PDG [Président directeur général], l'autorité déléguée, de dire qu'il ne veut pas le faire et puis c'est réglé, et puis c'est eux autres qui ont le singe sur l'épaule... Donc moi, là-dessus, je trouve qu'on a beaucoup facilité la vie au médecin pour se défilier, pour toutes sortes de raisons, à tort ou à raison. » (F34)</p>	<p>Tout médecin qui exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement et qui refuse une demande d'aide médicale à mourir pour un motif non fondé sur l'article 29 doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur général de l'établissement ou toute autre personne qu'il désigne et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande d'aide médicale à mourir qui lui a été remis. <u>Le directeur général de l'établissement, ou la personne qu'il a désignée, doit alors faire les démarches nécessaires pour trouver, le plus tôt possible, un médecin qui accepte de traiter la demande conformément à l'article 29.</u> [nous soulignons] (LCSFV, 2021, chap. IV, art. 31)</p>

Deux pratiques prometteuses pourraient contribuer à harmoniser la compréhension des parties prenantes en regard des aspects juridiques et déontologiques de l'AMM : la pratique 5 sur l'intégration d'un représentant du contentieux et des affaires juridiques au GIS, et la pratique 10.a sur la mise en place d'une structure provinciale de référence à l'attention des GIS. Le rapprochement que nous proposons entre l'interprétation légale des participants et leur positionnement sur le continuum des GIS nous aide à mieux comprendre les tensions susceptibles d'émerger lorsque ceux-ci doivent collaborer.

Tension entre les GIS

La recherche met en exergue la tension qui peut survenir entre les GIS situés sur des pôles opposés du continuum :

Leur GIS, il n'était pas juste en soutien, il était en intervention de terrain, donc il ne comprenait pas pourquoi nous autres, on ne faisait pas ça comme ça, c'était inconcevable. Ça a engendré beaucoup de frustrations de l'équipe, du patient, la conjointe, l'équipe médicale qui nous faisait cette demande-là... Donc ça a été vraiment difficile. C'est là que je trouve qu'il y a de la disparité... Ça a été difficile. Nous, on a l'impression que notre façon est la bonne et eux autres, ils ont l'impression que c'est leur façon qui est la bonne. Donc c'est confrontant... Ça a mis des embûches là où on n'en avait pas besoin. (F39)

L'analyse du discours fait ressortir l'appréciation négative de certaines valeurs par certains participants, autrement valorisées par d'autres. Le schisme principal étant celui illustré par le continuum des GIS. D'une part, l'AMM est qualifiée comme « un soin parmi tant d'autres » par les GIS qui privilégient la responsabilisation des équipes soignantes. Pour ces milieux, les ressources ne devraient pas être réservées en majorité aux patients qui choisissent cette orientation de fin de vie. La prise en charge des demandes est une fin à éviter à tout prix pour les participants situant leur GIS à la gauche du continuum, ceux-ci appréhendent le poids de ce mandat et l'absence de ressources pour l'assumer. En contrepartie, plusieurs insatisfactions ont été recueillies dans la recherche concernant les GIS prônant la responsabilisation des équipes, ce qui incite les GIS à la droite du continuum à la vigilance dans l'adaptation de leurs pratiques pour réduire la charge qui leur incombe. Les GIS qui privilégient la prise en charge des demandes d'AMM abordent la solennité de l'acte, l'importance de ne jamais le banaliser.

Avec la nouvelle réalité des patients en mort naturelle non raisonnablement prévisible, on peut prévoir que la collaboration entre les établissements – centres hospitaliers universitaires et services

communautaires de soutien à domicile notamment – sera augmentée dans les prochaines années. Le recentrage des GIS dans leur mandat de soutien pourrait améliorer ces collaborations et limiter les tensions entre les équipes.

Tension entre la perception des médecins sur les GIS et le mandat réel des GIS

De la même façon, un entretien de précision avec un participant de la première phase permet d'illustrer l'écart entre la compréhension que peuvent avoir certains médecins sur leur GIS et le mandat réel que se donnent ces GIS :

On s'attendait à avoir du support du GIS, pour essayer d'aller chercher, entre autres, un deuxième médecin, pour faire des évaluations, du support, pis évidemment, on n'avait pas ce support-là... Ils nous renvoyaient un peu la balle en disant : 'On n'en a pas, toi, trouves-en un'. Fait que là, on finissait par passer des heures et des heures à faire des appels pour essayer de trouver un médecin... Je pense qu'on doit se responsabiliser, je prône beaucoup ça, mais le problème, c'est quand on n'en a pas, de médecin. (H19)

Ce participant témoigne de la nécessité de clarifier le mandat et le rôle des GIS auprès des équipes soignantes. Un tel exercice permettrait d'ajuster les attentes et de limiter les insatisfactions respectives.

Conclusion

Dans ce chapitre, nous avons présenté les données recueillies aux trois phases de la recherche. Nous avons structuré l'ensemble des résultats quantitatifs et qualitatifs pour broser un portrait des GIS au Québec. Nous avons analysé les enjeux et les pratiques, pour ensuite valider les recommandations auprès des participants. Nous avons identifié 30 pratiques prometteuses et neuf sous-pratiques à l'attention des milieux impliqués dans l'AMM. À partir de l'assemblage des données récoltées, nous avons procédé à une classification axiologique des GIS, en fonction des valeurs qu'ils portent et qu'ils défendent. La prochaine section propose une discussion sur les principaux résultats de la recherche. Nous ferons un retour sur les concepts du cadre théorique et lierons les faits saillants de notre étude aux éléments des écrits scientifiques. Nous dégagerons les particularités du modèle québécois et proposerons de nouvelles réflexions et hypothèses pouvant alimenter les connaissances dans le domaine de l'AMM et des structures de soutien.

Chapitre 5. Discussion

Ce chapitre propose une discussion sur les principaux éléments issus de notre recherche. La discussion y est scindée en cinq principales sections. La première rappelle les grandes observations réalisées. La seconde lie les enjeux et les pratiques des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) aux écrits scientifiques et à l'éthique pragmatique. La troisième propose un parallèle entre les structures de soutien à l'AMM et les structures de soutien en éthique clinique. Nous présentons dans la quatrième section en quoi la posture de soutien des GIS s'inscrit dans l'approche de l'éthique pragmatique, et plus précisément dans celle du pragmatisme clinique. En cinquième section, nous détaillons les forces et les limites qui composent la recherche.

Section 1. Grandes observations de la recherche

Dans cette section, nous rappelons les objectifs de la recherche, de même que les cadres théorique et méthodologique employés pour les atteindre. Les principaux résultats, de même que les faits saillants sont rapportés.

Décliné en trois phases, l'objectif général de notre recherche était de décrire les pratiques actuelles des GIS, d'en faire l'analyse critique et de soumettre des recommandations scientifiques visant la valorisation, dans le réseau de la Santé et des Services sociaux (RSSS), des pratiques jugées comme étant prometteuses. Pour être élevées au rang de pratiques prometteuses, les pratiques devaient répondre aux critères pragmatiques d'innovation, d'utilité et d'adaptabilité.

Pour y parvenir, nous nous sommes appuyée sur l'éthique pragmatique de John Dewey. Cette approche favorisait la mobilisation des participants et de leurs savoirs en vue de l'amélioration des pratiques. Avec l'enquête pragmatique, nous proposons un temps d'arrêt sur l'action afin d'enquêter sur les situations problématiques auxquelles les participants étaient confrontés.

À partir du travail d'enquête et de la formation des valeurs, nous avons réussi à faire ressortir les éléments les plus importants pour les participants. Nous avons envisagé un moyen de traiter ces éléments d'une façon qui puisse faire sens et servir l'ensemble de la communauté. Les thèmes issus des réponses et du discours des participants sont devenus les enjeux à dénouer et les pratiques prometteuses à déployer.

Les multiples interfaces des GIS, leurs divers champs d'exercices – légal, clinique, social, éthique,

spirituel, administratif – imposaient d’appréhender la problématique avec une méthodologie à la fois mixte et multiphasée. Avec la mixité des méthodes, la représentativité des acteurs et la profondeur de leur discours étaient recherchées. Nous avons tenté d’illustrer l’ensemble des GIS, de promouvoir leur expérience, tenant compte à la fois des perspectives individuelles et organisationnelles des agents et des établissements.

Le questionnaire mixte complété en première phase nous a permis de représenter la réalité des GIS, de circonscrire leurs rôles et leurs particularités. À cette étape, 341 participants ont rempli le questionnaire en partie ou en entier. Leurs réponses nous offraient une compréhension de l’écologie fondamentale des GIS et une amorce sur l’émergence des pratiques prometteuses. Les enjeux et les innovations partagés par les répondants dressaient la table pour la deuxième phase, dans laquelle 59 participants, coordonnateurs des GIS et représentantes de MSP, ont été rencontrés en entretiens semi-dirigés. Cette étape permettait d’analyser plus en profondeur les expériences et les connaissances des participants, en plus d’envisager leurs perspectives sur les pratiques prometteuses à implanter. Cette étape nous a permis de réaliser une cartographie des 24 GIS et des 10 MSP représentés dans la recherche.

En troisième phase, les résultats préliminaires ont été présentés à 35 participants, réunis en sept groupes de discussion. Nous cherchions alors à susciter leur engagement et leur collaboration dans la validation et l’élaboration des pratiques prometteuses à implanter. L’interaction et la délibération étaient recherchées, les participants étant sollicités en tant que porteurs de connaissances et experts de leur réalité (Doria et al., 2018). L’analyse critique et la mise en commun des savoirs aux trois phases de notre recherche ont nourri l’évidence des pratiques et leur recommandation.

À partir des objectifs de description, d’analyse et de validation, nous avons été en mesure d’identifier 30 pratiques et neuf sous-pratiques jugées comme potentiellement prometteuses par les participants. Les pratiques prometteuses comptent le partenariat, le partage, la communication et la collaboration entre les GIS et avec les MSP. La formation des professionnels, le mentorat, le réseautage et l’interdisciplinarité s’inscrivent aussi comme pratiques à formaliser. L’information à la population doit impérativement être améliorée. L’investissement des participants dans la communauté de pratique des GIS (CdP-GIS) doit être stimulé, de même que la réciprocité entre les communautés de pratique sur l’AMM au Québec.

Parmi les faits saillants de notre recherche, ressort la tension entre le modèle décentralisé des GIS

défendus par les participants et leur besoin que soit constitué un service centralisé de référence à l'AMM dans la province. Les participants insistent sur l'importance de maintenir la décentralisation des GIS pour favoriser la proximité et l'agilité des soins et services. En contrepartie, ils expriment le besoin que soit créé un service de référence centralisé auprès duquel ils pourraient trouver l'information juste et validée par les instances régulatrices.⁷⁷

Chaque participant a été invité à réfléchir à son positionnement sur le continuum des GIS, entre la responsabilisation des équipes et la prise en charge des demandes d'AMM par le GIS. Selon les données recueillies, une approche centrée de soutien devrait être privilégiée.

En raison de l'absence des ressources allouées aux GIS, les participants craignent ne pas pouvoir mettre en place les recommandations proposées dans le cadre de cette démarche scientifique. Les instances régulatrices ont un rôle majeur à jouer en ce sens. Elles ont aussi une responsabilité en ce qui a trait à la cohérence des messages acheminés aux GIS, au rassemblement et à la diffusion des informations utiles à la réalisation de leur mandat. À ce jour, la diffusion et la promotion des services de soutien, leur accès et leurs modalités demeurent largement limités. L'investissement des soignants dans la pratique s'en trouve dès lors influencé, de même que l'accessibilité à l'information et au service pour les patients.

Nous verrons dans la deuxième section en quoi les enjeux et les pratiques des GIS peuvent trouver écho dans les écrits scientifiques et dans l'éthique pragmatique.

Section 2. Rapprochement entre les résultats de la recherche, les écrits scientifiques et l'éthique pragmatique

En deuxième section, nous lions les enjeux et les pratiques des GIS à la documentation sur l'AMM et sur les structures de soutien, en proposant aussi des rapprochements avec les concepts de l'éthique pragmatique. Nous débutons avec une réflexion sur l'investissement et la reconnaissance des GIS de la part des instances québécoises, et poursuivons sur la coordination centralisée des GIS à l'échelle locale et régionale. Nous misons sur le caractère éthique des pratiques de formation, de mentorat, de partage, de collaboration et de communication. Nous verrons en quoi elles protègent

⁷⁷ Tout au long de la thèse, nous avons considéré le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), le Collège des Médecins du Québec (CMQ) et la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV) comme les instances régulatrices dans le domaine de l'AMM au Québec.

les agents et mènent à leur épanouissement. Nous présentons la CdP-GIS en tant que structure de soutien aux structures de soutien. Nous soulignons les forces et les défis de l'interdisciplinarité, telle que promue par les GIS et leur communauté. En cohérence avec la perspective interdisciplinaire, nous appréhendons l'AMM en tant que service, plutôt qu'en tant que soin exclusivement basé sur l'acte médical. Nous évoquons la possibilité de l'évaluation prospective pour assurer la qualité de la pratique et soutenir les personnes qui s'y impliquent. Enfin, le temps et l'objection de conscience sont abordés sous l'angle de la formation des valeurs.

Investissement, ressources et reconnaissance des GIS

La plupart des enjeux identifiés par les participants peuvent être réunis sous le thème de la reconnaissance et de l'investissement dans les GIS de la part des dirigeants et des instances régulatrices.⁷⁸ Plus spécifiquement, notre recherche fait ressortir l'écart entre le mandat confié aux GIS et les ressources qui leur sont allouées.

La variabilité, voire l'absence d'investissement et de financement des GIS limitent la possibilité d'action pour la majorité. Il en est de même de la reconnaissance que portent le MSSS et les hauts dirigeants des établissements aux GIS. À cet effet, les chercheurs ontariens Oliphant et Frolic (2021), de même que Li et al. (2017) démontrent l'importance que peut jouer la haute direction des établissements dans le déploiement des structures de soutien à l'AMM. De même, plus de 300 médecins, gestionnaires et infirmières impliqués dans l'AMM au pays considèrent comme insatisfaisant le soutien psychologique, social ou professionnel dont ils peuvent bénéficier (Antonacci et al., 2021). Selon ces auteurs, les directions d'établissements et les ministères de la Santé provinciaux ont un rôle à jouer dans la résolution de ces enjeux.

Certains moyens mis en place ailleurs dans le monde peuvent contribuer à protéger les structures de soutien, valoriser leurs rôles et contrer les défis rapportés par nos participants. Par exemple, l'insertion des SCENZ⁷⁹ à la loi néo-zélandaise impose au gouvernement de déployer les ressources nécessaires à la réalisation de leur mandat (Manatu Hauora Ministry of Health, 2022).

⁷⁸ Les principaux enjeux identifiés touchent la disponibilité des ressources, la compréhension des soignants et de la population sur les soins de fin de vie, l'interprétation de la loi, la formation, les collaborations interprofessionnelle et interétablissement, la diffusion des politiques et des procédures institutionnelles, le recrutement des médecins et la disponibilité du personnel, la compréhension et la connaissance des rôles spécifiques (voir la section Enjeux, initiatives et propositions p. 126).

⁷⁹ *Support and Consultation for End of Life in New Zealand.*

Bien que les participants à notre recherche soient défavorables à la centralisation des GIS en une seule structure de soutien, il semble qu'un tel modèle engage la mobilisation et la responsabilité des instances régulatrices, comme en font foi les modèles albertain et néerlandais (Royal Dutch Medical Association, 2020; Silvius et al., 2019).

Du point de vue de l'éthique pragmatique, nos institutions portent une responsabilité de nourrir notre sentiment d'appartenance et le sens de nos contributions (Dewey, 1967). Avec leur reconnaissance et leur investissement, les instances régulatrices sont potentiellement la clé de voûte de l'édification des GIS au rang de structures de soutien valides, crédibles et reconnues dans le domaine des soins de fin de vie au Québec. Cette reconnaissance institutionnelle devrait confirmer les GIS en tant qu'organisations capacitanes pour les personnes impliquées dans la pratique de l'AMM, en ce qu'elles promeuvent la réflexion, l'engagement et la mise en action des agents.

Le « service-conseil national centralisé » pour l'AMM : un besoin urgent pour les personnes impliquées dans la pratique

Notre recherche fait état de l'absence d'une structure unique pouvant orienter les coordonnateurs et les membres des GIS vers une compréhension et une action commune de l'application de l'AMM. Malgré les nombreuses structures de référence actuellement disponibles pour les personnes impliquées dans la pratique, les participants déplorent ne pas avoir de point de chute unique où soumettre leurs questions et trouver l'information conforme et entérinée par les instances régulatrices. Comme nous l'avons illustré à la figure 9, ce vide est dissimulé par une multitude de structures auxquelles les GIS peuvent se référer. Le morcellement de ces structures, leurs collaborations et la compréhension générale de leurs rôles respectifs doivent rapidement être améliorés.

La proposition des participants d'instaurer une structure de référence pour leurs questionnements cliniques, administratifs, légaux ou éthiques est cohérente avec la recommandation de « service-conseil national centralisé » émise par le Gouvernement du Québec (2020) et reprise par la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV, 2022). Selon le *Plan d'action 2020-2025 – Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité*, la création de ce service est prévue pour 2024 (Gouvernement du Québec, 2022). Malheureusement, nos participants attendent celui-ci pour solutionner des problématiques qu'ils rencontrent au quotidien depuis l'instauration de la loi québécoise en 2015.

En insistant pour que soit implanté un tel service, les participants cherchent à limiter l'interprétation et l'application variable de la loi. Cette variabilité n'est ni nouvelle, ni une spécificité québécoise. Depuis plusieurs années, différents auteurs dénoncent l'écart dans la compréhension et l'application des procédures, des critères et des mesures de sauvegardes relatives à l'AMM par les milieux et les soignants (Monahan, 1996; Pereira, 2011; Rurup et al., 2009).

L'absence, encore à ce jour, d'une structure de référence centralisée fait entrave au pouvoir structurant des établissements, les GIS ayant avant tout besoin de directives et d'orientations claires pour mobiliser leurs ressources autour du mandat de soutien pour lesquels ils sont constitués. L'instauration d'un service-conseil national centralisé devrait répondre au principe de subsidiarité, lui-même cohérent aux valeurs de proximité défendues par les participants. Il s'inscrirait aussi dans la philosophie de l'éthique pragmatique, pour laquelle la contextualisation des solutions et la valorisation des savoirs sont la pierre d'assise des pratiques prometteuses et de l'épanouissement des agents.

Si l'instauration d'une telle structure représente plusieurs possibilités, elle comporte aussi certains risques qui doivent être envisagés. Par exemple, le rôle des personnes pouvant s'adresser directement à cette structure devrait être précisé. Celles-ci devraient-elles être coordonnatrices d'un GIS, membres d'un GIS, ou plus largement, impliquées dans l'AMM? En rendant cette structure accessible à ces dernières, des enjeux de capacités pourraient être rencontrés. La structure centralisée risquerait aussi de se substituer aux GIS et d'entraver le recours des soignants à leurs services de proximité. Un système de référencement devrait possiblement être envisagé pour assurer la pérennité à la fois des GIS et de cette structure centralisée. Selon les résultats recueillis dans notre recherche, une telle structure devrait respecter les compétences et les spécificités locales, ainsi ne pas intervenir dans la coordination des demandes (comme en Alberta ou au Manitoba) ni dans l'offre de service des médecins évaluateurs (comme en Belgique, en Colombie, en Nouvelle-Zélande ou aux Pays-Bas).

Centralisation des GIS et de la coordination des demandes d'AMM

Les participants de la première phase de la recherche étaient majoritairement défavorables à la centralisation des GIS en une seule structure de soutien au Québec. Les coordonnateurs des GIS rencontrés en deuxième et troisième phase étaient encore plus réticents à cette éventualité, craignant la dépersonnalisation, la perte de proximité, de réactivité et d'agilité des soins et services.

Malgré cette réticence, certains GIS ont opté pour cette stratégie à l'échelle de leur établissement, en implantant un guichet de réception et de coordination des demandes d'AMM. Par souci de responsabilisation des équipes soignantes et en raison de ressources limitées, d'autres GIS ont choisi de ne pas opter pour cette centralisation.

Dans les écrits scientifiques, les auteurs ayant étudié la problématique des soins de fin de vie sont généralement favorables à la coordination centralisée des soins et des demandes. En étudiant les aspects de la pratique de l'AMM pour les équipes soignantes canadiennes, Wiebe et al. (2021) recommandent que des centres de coordination de soins soient implantés dans chaque province ou région sanitaire. Les autrices présentent la coordination centrale des demandes comme une pratique à adopter, parce qu'elle évite de remettre sur les épaules des seuls prestataires l'entière responsabilité du processus d'AMM. L'objectif de ces centres est de réduire et de partager la charge – professionnelle, morale, émotive – sur les personnes concernées par l'AMM. Ce fonctionnement a aussi le potentiel d'assurer une meilleure transmission de l'information aux patients. Pour les autrices, le mandat des centres de coordination devrait fournir un soutien aux patients et cliniciens, incluant ceux qui sont réticents à s'impliquer dans la pratique.

Oczkowski et al. (2021) présentent eux aussi la coordination de l'AMM comme élément essentiel à la qualité de la prise en charge des patients et des familles. Le thème de la coordination transcende l'ensemble du processus de l'AMM selon cette recherche, débutant au moment de la formulation de la demande jusqu'à l'administration et au-delà du soin, dans le soutien post-décès des proches.

Entre la coordination et l'organisation des soins, l'éducation et le recrutement des soignants, se pose la question de l'implication des GIS auprès des patients et de leurs proches. Les centres de coordination implantés en Colombie-Britannique et en Alberta ont pris en charge l'information aux patients sur l'AMM et leur orientation vers les évaluateurs et prestataires potentiels (Silvius et al., 2019; Wiebe et al, 2021). Au Québec, aucun GIS n'assume ce mandat, bien que quelques-uns offrent un soutien direct aux patients et à leurs proches une fois inscrits dans la trajectoire de l'AMM. Les GIS reconnaissent l'importance de ce soutien, mais soulignent ne pas avoir les ressources pour l'assurer actuellement.

Wilson et al. (2008) présentent la coordination des soins de fin de vie comme composante essentielle à la pratique. Les auteurs font ressortir la spécialisation des intervenants comme moyen de mieux comprendre celle-ci, d'appréhender ses difficultés et de les résoudre de manière

coordonnée. Pour eux, cette coordination doit se faire à deux niveaux; d’abord, auprès des équipes dans l’organisation des soins, ensuite auprès des patients et de leurs proches dans l’évaluation des besoins et l’accompagnement dans la trajectoire de soin de fin de vie. L’équipe de Wilson argue la vulnérabilité de ces personnes pour justifier la désignation de professionnels – généralement infirmières spécialisées en soins palliatifs et de fin de vie – à la coordination de leurs soins. Un élément central de ces travaux est la rémunération adaptée aux tâches spécifiques attribuées aux coordonnateurs des soins de fin de vie. Le financement accordé à cette coordination permet la pérennisation de ce poste, lui-même essentiel à la qualité des soins et services aux usagers.

En somme, le rôle des coordonnateurs est considéré dans les écrits comme une pratique à envisager pour améliorer le soutien aux patients, aux proches et aux soignants. Au moment de notre recherche, seuls deux GIS avaient formalisé un poste de coordination des AMM.⁸⁰ Avec nos résultats, nous avons démontré en quoi la coordination de l’AMM par les GIS, les rôles et mandats des coordonnateurs devraient être mieux définis par chaque milieu pour que cette pratique soit qualifiée de prometteuse. Si les centres de coordination de l’AMM permettent d’alléger le fardeau des prestataires selon les auteurs consultés, notre recherche met l’accent sur les risques de déresponsabilisation des équipes qu’encourt la centralisation et la prise en charge des demandes par le GIS.

La formation et le mentorat des soignants en tant que pratiques éthiques pour les GIS

Plusieurs participants ont partagé leur sentiment d’improvisation dans la pratique, déplorant le manque d’informations disponibles en temps requis pour accomplir leur fonction. Il ressort aussi de notre recherche que l’offre de formation en regard de ce soin de fin de vie est inégale à travers la province et dépend principalement du contenu promu dans chaque installation. Par ailleurs, la formation provinciale disponible en ligne leur apparaît insuffisante, décontextualisée et inadaptée à leur réalité.⁸¹

Les enjeux de formation et l’impact possible sur le traitement des demandes et l’accompagnement

⁸⁰ À la distinction des « coordonnateurs GIS », qui sont responsables de la pratique générale de l’AMM dans leur établissement, les « coordonnateurs AMM » assurent la coordination spécifique de chaque demande d’AMM.

⁸¹ Les participants ont été rencontrés avant que ne soit actualisée la formation de l’AMM sur la plateforme provinciale du RSSS (Environnement numérique d’apprentissage) en 2022.

des patients sont soulignés à grand trait par nombre d'auteurs (Fujioka et al., 2018; 2019). Nos données recourent aussi les récriminations émises par Upshur (2016), qui déplore que la formation offerte aux professionnels canadiens ne se soit pas développée de façon concomitante à la loi. Dans une recherche québécoise parue en 2020, 86,2 % des 477 infirmières, psychologues et psychoéducateurs sondés rapportaient ne pas avoir été suffisamment et adéquatement formés pour répondre aux questions éthiques entourant l'AMM (Montreuil et al., 2020). Ces constats rejoignent ceux de Velasco Sanz et al. (2023), qui révèlent que des mois après l'implantation de la loi espagnole, les protocoles et directives pour guider les soignants dans la pratique n'étaient pas encore complétés, et que les commissions mandatées à l'évaluation des demandes d'AMM n'étaient pas entièrement formées. Au Manitoba, Manzhura (2021) a fait ressortir le manque de sensibilisation et de compréhension de l'AMM chez les intervenants de la santé. Selon elle, cette situation entrave l'accès des patients au processus d'AMM et est directement liée à l'absence de formation standardisée pour les professionnels.

Certaines initiatives ont vu le jour au Québec pour améliorer la formation et multiplier les soignants impliqués dans l'AMM. Quelques milieux promeuvent une exposition systématique des résidents en médecine à l'AMM au moment de leur stage en établissement. Pesut et al. (2020a), de même qu'Antonacci et al. (2021) proposent eux aussi de jumeler l'éducation, la formation, le mentorat et l'exposition à l'AMM, afin d'accentuer la confiance des professionnels et d'assurer les soins adéquats aux patients. De leur côté, Wiebe et son équipe (2018) appuient l'importance de développer les compétences des résidents à discuter des soins de fin de vie avec les patients et leurs familles, et de les inviter à assister aux évaluations ou à la prestation de l'AMM s'ils sont disposés à le faire.

En somme, l'encadrement des nouveaux évaluateurs et prestataires, la formation et le mentorat permettent d'assurer la pérennité de la pratique de l'AMM et sont répertoriés parmi les principales recommandations de Brown et al. (2020). Notre recherche élève ces stratégies au rang de pratiques prometteuses pour assurer l'harmonisation de la pratique, accroître l'implication des soignants et assurer leur protection morale et professionnelle. Sous l'angle de l'éthique pragmatique, ce partage des expériences et des savoirs entre professionnels réfère à la notion de transmission (Dewey, 1997). Le passage des connaissances de ceux qui portent une pratique à ceux qui l'intègrent permet d'assurer la croissance de ces personnes, la survie et la pérennité de leur communauté.

La diffusion et le partage des outils en tant que pratiques éthiques pour les GIS

Au moment de la création des GIS et de la CdP-GIS, les membres souhaitaient bénéficier du partage des pratiques et éviter le dédoublement des outils et des trajectoires (Dubuc et Bazinet, 2016). Avec notre recherche, nous faisons le constat que ces préoccupations émises en 2016 perdurent encore aujourd'hui.

Parmi les solutions développées par les GIS pour assurer le respect des balises cliniques, déontologiques, éthiques et juridiques de l'AMM, se trouvent différents guides et procédures. Comme Werth (2000) et Castelli Dransart et al. (2015), nous avons constaté que ces outils, parce qu'ils précisent les trajectoires, les exigences du soin et les services de soutien disponibles, contribuent à assurer le droit des patients et à préserver l'intégrité professionnelle et morale des soignants. Ils contribuent à la qualité des soins et limitent les « situations paradoxales » dans lesquelles les valeurs personnelles, professionnelles ou institutionnelles peuvent s'affronter (Béland et Bibliothèque numérique canadienne, 2016). Élaborer des politiques et procédures permet de minimiser les tensions et détresses possibles chez les personnes concernées par ce soin de fin de vie, comme en témoignent Davidson et al. (2022), qui ont exploré les valeurs et les perceptions des infirmières concernant la pratique de l'AMM.

Dans notre recherche, les outils cliniques, légaux et administratifs élaborés par les établissements pour guider les soignants dans l'AMM réfèrent à leurs rôles et responsabilités, aux compétences communicationnelles, à la conformité professionnelle, aux procédures de saisie d'information sur les structures révisseuses provinciales et fédérales. Cette documentation sur l'AMM et l'accès à celle-ci est variable selon les organisations. Certaines ont développé des stratégies novatrices pour s'assurer que ces outils se rendent aux personnes potentiellement concernées.⁸² Cependant, la plupart rencontrent les mêmes enjeux de diffusion et de dissémination.

En cela, nos résultats recoupent ceux de Pesut et al. (2020b), qui ont sondé des infirmières canadiennes impliquées dans l'AMM. Certaines travaillent dans des milieux de pratique dotés de politiques et de procédures détaillées, tandis que d'autres œuvrent dans un vide politique et procédural qui, de l'avis des répondantes, porte atteinte à la qualité de leur pratique. De la même

⁸² Quelques milieux ont notamment intégré à leur GIS un représentant du service des communications (pratique 6).

façon, l'analyse documentaire de Fujioka et al. (2019) sur les obstacles liés à l'implantation de l'AMM dévoile que bien que des directives institutionnelles et professionnelles aient été élaborées dans la plupart des établissements, la diffusion aux professionnels demeure défailante, et ce, malgré leur besoin affirmé à l'égard d'une telle documentation.

Le manque d'information est une thématique centrale extraite de notre analyse. C'est aussi un fait saillant de la recherche qualitative réalisée par Selby et al. (2021), qui ont étudié l'implication et le rôle de professionnels torontois dans l'AMM. L'existence de ressources, d'outils et de politiques sur l'AMM est largement méconnue par les participants, l'accès à ceux-ci et leur diffusion sont soulignés comme enjeu de premier ordre par les pharmaciens, les travailleurs sociaux et les infirmières sondés. Enfin, Hesselink et al. (2010) ont étudié le niveau d'information des professionnels de la santé néerlandais sur les politiques et guides de pratiques en soins de fin de vie. Lorsque les guides de pratiques sont bien implantés, les professionnels se disent mieux préparés à intervenir et mieux soutenus dans le processus décisionnel de soins de fin de vie. Conformément aux données recueillies dans notre recherche et dans les écrits recensés, l'élaboration, la diffusion et le partage des outils sur l'AMM s'inscrivent comme pratiques à formaliser pour les GIS dans les prochaines années.

Notre recherche nous permet d'affirmer que la culture de partage des documents sur l'AMM est peu entretenue et peu valorisée entre les établissements, ce qui a mené à la multiplication et au dédoublement des documents. À travers la province, plusieurs outils et procédures reprennent essentiellement les mêmes éléments; d'autres, malgré leur caractère novateur, utile et adaptable, n'ont malheureusement pas été partagés par les gestionnaires ou les soignants.

Bien que les participants évoquent certaines réserves au partage de leurs outils, ils n'y sont pas entièrement réticents. En effet, tous ont autorisé que soient déposés sur la CdP-GIS les outils recueillis dans le cadre de cette recherche. Avec notre démarche scientifique, nous avons contribué à la diffusion et à la démocratisation des savoirs qui, si non, seraient demeurés prisonniers de l'enceinte de chaque établissement.

Sous l'angle de l'éthique pragmatique, l'action individuelle que nous observons chez les GIS est contraire au partage des connaissances, des enjeux et des expériences (Dewey, 1997). Pour Miller et al. (1996), ce repli résulte de notre appartenance aux institutions sociales et de notre conformation à leurs exigences, à leurs contraintes et à leur fonctionnement. Les membres des GIS

doivent lutter contre cet isolement; ils doivent entamer et participer au partage de leurs pratiques et défendre leur caractère éthique.

Le partage des pratiques⁸³ permet une action concertée pour résoudre une problématique aussi complexe au niveau éthique, clinique et administratif que l'AMM. En partageant leurs connaissances et leurs expériences, les GIS contribuent au développement de cette pratique dans la province. La diffusion des outils et des activités de soutien devrait limiter l'interprétation des intervenants et assurer une meilleure équité dans l'accès et la qualité des services pour les patients.

La communication à la population en tant que pratique éthique pour les GIS

Avec notre recherche, nous faisons le constat que les GIS, ainsi que leur offre de service, sont largement méconnus par l'ensemble du personnel soignant potentiellement concerné par l'AMM. De même, la communication à la population ressort comme un enjeu majeur et comme pratique prometteuse à prioriser.⁸⁴ À cet effet, les participants ont manifesté leur préférence à ce que les services d'information à la population soient déployés à l'échelle locale et régionale, plutôt que provinciale. Cette donnée est étonnante, compte tenu du fait que la majorité des participants membres des GIS ont admis ne pas avoir les ressources nécessaires pour assumer un tel mandat actuellement.

Pour appuyer les résultats de notre recherche, un récent sondage mené au Québec atteste que les médecins et la population se disent insuffisamment informés sur l'AMM (SOM, 2021). Par ailleurs, la CSFV (2021, 2022), tout comme la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie (2021)⁸⁵, recommande que soit déployée une campagne de sensibilisation sur les soins palliatifs et de fin de vie. Pour ces instances, comme pour nos participants, cette campagne devrait rejoindre à la fois la population et les professionnels de la santé et des services sociaux.

À l'instar de nos participants, Wiebe et al. (2021) soulignent les nombreuses difficultés pour la

⁸³ Pratiques 17 (partager les stratégies de recrutement des médecins) et pratique 19 (améliorer et partager la formation des soignants).

⁸⁴ Pratique 10.b (améliorer la communication à la population).

⁸⁵ Cette Commission recommande plus précisément une campagne de sensibilisation sur les directives médicales anticipées.

population canadienne d'obtenir l'information juste et précise sur le processus d'AMM. À la distinction de nos participants cependant, les autrices appuient l'importance que soient centralisées ces structures d'information et de coordination dans chaque province pour que soit mieux orientée la population.⁸⁶

De la même façon, la recherche pancanadienne de Brown et al. (2020) souligne la confusion de la population et les embuches que rencontrent les patients et leurs proches dans l'ensemble du processus d'AMM. Les auteurs identifient de nombreux défis, à débiter par les bris communicationnels et la discontinuité des soins, la méconnaissance des soignants et leurs difficultés à transmettre l'information juste aux personnes qu'ils accompagnent. Les auteurs abordent le tabou entourant la requête d'AMM et la réticence de certains soignants à s'impliquer. Pour pallier ces enjeux, Brown et al. (2020) recommandent, comme Wiebe et al. (2021), la création d'un point d'accès centralisé de l'AMM où la population peut trouver l'information nécessaire en lien avec cette pratique.

Fait intéressant, Hesselink et son équipe (2010) démontrent que l'information transmise à la population sur l'AMM est plus faible que celle transmise aux soignants, mais qu'avec le temps, l'information transmise à la population tend à augmenter, tandis que celle aux soignants tend à diminuer. Certains participants de notre recherche ont effectivement souligné avoir été mieux informés sur l'AMM au moment de l'implantation de la loi en 2015 qu'au moment des récents changements en 2021.

Mishara et al. (2015) abordent en tant qu'impératif éthique la responsabilité que portent les législateurs d'informer la population sur les soins disponibles, particulièrement ceux de fin de vie. Dans les faits, les lois canadiennes et québécoises exigent que soient présentées aux patients l'ensemble des options de soins et services disponibles pour soulager leurs souffrances (Code criminel, 2021; LCSFV, 2021). Durant et Kortés-Miller (2020) soulignent néanmoins les difficultés actuelles des soignants à remplir cette exigence, tandis que Brown et al. (2020) suggèrent qu'il faille approfondir la capacité des évaluateurs à orienter correctement les patients dans la trajectoire de l'AMM.

⁸⁶ En exemple, la Saskatchewan (<https://www.saskhealthauthority.ca/your-health/conditions-diseases-services/medical-assistance-dying>) et l'Alberta (<https://www.albertahealthservices.ca/info/page13497.aspx>) proposent des sites d'information destinés à la population et aux soignants.

L'étendue des exigences légales et morales relatives à l'AMM contraste avec le niveau de connaissance réel des participants à notre recherche en regard des GIS, de la loi, des outils cliniques et des politiques mis à leur disposition. Dans le contexte où les soignants ignorent les ressources de soutien disponibles pour eux-mêmes, leurs connaissances sur l'ensemble des ressources disponibles pour les patients représentent vraisemblablement un défi sur lequel les GIS devront travailler dans les années à venir.

La communauté de pratique des GIS : une structure de soutien aux structures de soutien

La recherche a fait ressortir avec éloquence le besoin d'échange, de coopération et de concertation entre les GIS. La CdP-GIS s'inscrit en tant que plateforme de codéveloppement professionnel mise à leur disposition pour remédier à ces difficultés. Elle représente d'ailleurs le seul investissement direct de la province dont peuvent bénéficier les GIS et les personnes impliquées dans l'AMM. La CdP-GIS étant financée par le MSSS, le temps accordé par les intervenants à y participer devrait être reconnu et encouragé par les établissements (Arcand et al., 2017; Wenger et al., 2002).

La mission de la CdP-GIS est orientée vers la consolidation et l'optimisation de la pratique. Elle porte une fonction fondamentalement éthique, en ce qu'elle offre aux membres l'espace pour échanger, se construire, se soutenir, faire croître la pratique et l'aligner aux normes et valeurs professionnelles (Payette et Champagne, 1997). Si certains participants ont abordé leur réticence à partager leurs outils, ils ont aussi formulé leur réticence à partager leurs questionnements sur cette plateforme, ou encore à exposer leur interprétation de la loi et son application dans la pratique. En formulant une question sur le forum de la CdP-GIS, les personnes n'engagent pas leur seule réputation. Elles portent la crédibilité de leur établissement et de leurs pairs, services du contentieux, cliniciens et gestionnaires. Elles exposent, pour un moment, leur ignorance ou leur vulnérabilité à l'ensemble de la communauté. Pour consentir à cet exercice, une relation de confiance entre les membres doit être instaurée; les personnes doivent être persuadées du respect de leur contexte et de leur réalité.

La CdP-GIS peut être appréhendée par ses membres comme une structure de partage et d'apprentissage, comme un espace d'irrigation des pratiques et des savoirs en matière d'AMM au Québec. Les membres peuvent y développer des règles de collégialité interprofessionnelle et saisir les possibilités qu'offrent leurs transactions. À son tour, la CdP-GIS peut envisager des stratégies

pour améliorer les échanges, incidemment, la pratique, l'accès et la qualité des soins. En promouvant la participation et la responsabilisation de ses membres, leur créativité et la démocratisation de leurs savoirs, la CdP-GIS peut répondre à son mandat en tant que communauté soignante, enseignante et apprenante. Sous le prisme de l'éthique pragmatique, les GIS et leur CdP-GIS sont des structures foncièrement démocratiques et pédagogiques. L'espace qu'ils mettent à la disposition des membres devrait leur permettre d'envisager les pistes de solutions susceptibles de dénouer leurs problématiques communes. La rencontre des perspectives entre les membres devrait contribuer au sens de l'action et à la formation d'idées nouvelles (Fossier et Gardella, 2008).

Le fondement même des GIS et de leur communauté de pratique répond au concept de vie associée tel que pensé par Dewey (1997). Les personnes ayant à cœur un intérêt commun voient à partager leur expérience et apprendre de leur communauté. Le regroupement des individus favorise la transmission de leurs savoirs et de leurs significations. En invitant les agents à prendre et à donner, les GIS et la CdP-GIS promeuvent le principe de réciprocité. Chaniel (2006) décrit ainsi le cercle vertueux de l'engagement entre l'agent et sa communauté : « en se donnant les conditions de sa propre continuité, elle [la communauté] donne à l'individu les conditions de sa propre croissance, forgeant ainsi des individualités aptes à lui offrir, sur le mode du contre-don, une contribution distinctive » (p. 211). Dewey aborde le développement de l'identité participative pour référer à cette réalisation et cette satisfaction réciproques entre l'individu et la société qu'il constitue (Dewey, 1891). En favorisant la construction d'une éthique commune de l'AMM, les GIS accompagnent les personnes dans leur croissance et leur transformation personnelle, celle de leurs structures et de leur communauté.

L'interdisciplinarité : défi ou pratique éthique pour les GIS et la CdP-GIS?

L'ouverture de la CdP-GIS à toutes les personnes impliquées dans l'AMM et la diversification de ses membres constitue un défi avec lequel elle doit manœuvrer. L'interdisciplinarité complexifie l'implication et le partage entre les membres, dont les profils, les savoirs et les besoins sont variés.

Plus précisément, il ressort de notre recherche que la CdP-GIS peine à répondre aux besoins spécifiques des médecins évaluateurs et administrateurs de l'AMM. La présence simultanée de membres avec différents profils, rôles et niveaux d'expertises a contribué au déplacement de certains médecins vers une communauté de pratique qui leur est réservée. La CdP AMM-Qc est

une réponse aux enjeux que représente l'interdisciplinarité, les échanges généraux ayant cours sur la CdP-GIS pouvant ne pas répondre entièrement à leur réalité.

Dans les écrits scientifiques, différents auteurs proposent que l'homogénéité des profils, de même que le sentiment d'égalité entre les membres, contribue à leur implication, à leur participation et à leur intérêt dans les communautés de pratique (Mairs et al., 2013; Swift, 2014).

L'interdisciplinarité est enchâssée dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV), tout comme le sont la continuité et la complémentarité des soins.⁸⁷ Parce qu'elle rassemble les compétences pluridisciplinaires et limite les lacunes et les biais spécifiques à chaque profession (Racine et Sample, 2018), l'interdisciplinarité est appréhendée comme une force pour les GIS. Cependant, cette caractéristique constitue aussi un défi auquel ils sont confrontés.

Notre recherche lève le voile sur les enjeux qu'entraîne l'exclusivité médicale de l'AMM. Plusieurs participants ont souligné l'absence de partage de cette responsabilité comme le talon d'Achille de la pratique. Près d'un participant sur 10 rapportait en première phase que les médecins n'étaient pas accompagnés par un autre membre de l'équipe interdisciplinaire au moment de l'administration de l'AMM aux patients. Certains participants ont aussi partagé la réticence de leur Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) à accueillir des membres non-médecins sur leur sous-comité d'évaluation de l'acte d'AMM.

Dès le début des années 2000, des auteurs comme Faber-Langendoen et Karlawish (2000) ont réfléchi aux risques que les médecins puissent, à eux seuls, assumer la pratique de l'AMM. Les auteurs font contraster l'importance et la carence des compétences médicales, de même que l'impossibilité pour les médecins de répondre à l'entière des besoins des patients et des attentes de la société en matière d'AMM. Ils suggèrent qu'une responsabilité plus grande soit octroyée aux autres professionnels de la santé. À cet effet, Blouin souligne la frustration des professionnels qui souhaiteraient s'impliquer, mais qui ne sont pas systématiquement sollicités :

La seule expertise qui n'est jamais considérée comme facultative est l'expertise médicale, puisque la loi fait des médecins les ultimes responsables de l'administration des demandes d'AMM. Les médecins ont donc le privilège de décider sur quelles

⁸⁷ « Tout établissement offre les soins de fin de vie et veille à ce qu'ils soient fournis à la personne qui les requiert en continuité et en complémentarité avec les autres soins qui lui sont ou qui lui ont été dispensés. À cette fin, il doit notamment mettre en place des mesures pour favoriser l'interdisciplinarité entre les différents professionnels de la santé ou des services sociaux et la collaboration des différents intervenants concernés qui offrent des services à ses usagers. » [nous soulignons] (LCSFV, 2021, chap. 2, art. 7.).

expertises s'appuyer pour rendre leurs décisions. Pour les autres professionnelles et professionnels, « franchir les frontières professionnelles », c'est-à-dire remettre en question le jugement médical, est perçu comme délicat. (Blouin, 2020, p. 86)

Bien que les avocats conseillent les médecins dans la pratique de l'AMM pour limiter les risques de poursuite, que les gestionnaires assurent la disponibilité et l'accès des ressources, que les chercheurs alimentent le débat, c'est bien sur les seuls médecins⁸⁸ que retombe la responsabilité de l'action (Green, 2022). Ce phénomène de clivage entre les intervenants n'est pas nouveau. Les recherches menées par Gawande (2010) et Makary et al. (2006) ont démontré la disparité des perceptions du travail d'équipe entre les infirmières et les médecins, ainsi que la réticence des médecins à échanger avec les autres soignants lorsqu'ils sont eux-mêmes responsables de la prestation d'un acte médical. Pour les médecins sondés, les échanges interdisciplinaires étaient jugés futiles et de second ordre. Pourtant, les chercheurs ont identifié le « phénomène d'activation » qui se produit lorsque des marques de considération et le partage des préoccupations sont exprimés au personnel soignant (Gawande, 2010, p. 108). Considérer l'ensemble des soignants contribue de façon significative au rehaussement de la qualité de la pratique, à l'investissement, aux sentiments de responsabilité et de satisfaction. Le nombre d'écueils qui peuvent être évités par la simple communication interdisciplinaire justifie que des efforts soient déployés pour la perfectionner. Gawande (2010) souligne la faillibilité de nos individualités et la puissance de la collectivisation des problématiques. La création d'un espace sécuritaire, exempt de jeux de pouvoir, contribue à la participation active de l'ensemble des soignants.

Dans le domaine de l'AMM, McKee et Sellick (2018) présentent l'approche interdisciplinaire comme un investissement et un moyen de protéger ceux qui s'y impliquent. Compte tenu du nombre limité de prestataires et des conséquences émotionnelles potentiellement indues par la pratique, la collaboration interprofessionnelle offre une réponse cohérente et adaptée à la pérennisation de ce service (Brown et al., 2020). Pour Faber-Langendoen et Karlawish (2000), l'interdisciplinarité contribue à maintenir le caractère humain de l'AMM et nous préserve du glissement de la pratique.

⁸⁸ Green (2022) inclut les infirmières praticiennes dans sa réflexion, puisque celles-ci sont autorisées à évaluer et à administrer l'AMM au Canada. Nous les avons exclues pour adapter cette réflexion à la réalité québécoise, dans laquelle elles n'ont pas cette autorisation.

Une mécompréhension des rôles et des mandats des différents intervenants dans l'AMM sont ressortis tout au long de notre recherche, les services psychosociaux⁸⁹ étaient les plus confondants pour les participants. Comme nous, plusieurs auteurs soulignent les enjeux de collaboration entre les professionnels de la santé et des services sociaux, ainsi que les défis liés à l'ambiguïté de leurs rôles (Brown et al., 2020; Castelli Dransart et al., 2015; Fujioka et al., 2018; Hudson et al., 2006). Cette méconnaissance pourrait justifier le recours limité à ces services par le corps médical et devrait faire l'objet d'une attention particulière de la part des GIS dans les prochaines années.

Dans l'éthique pragmatique, Dewey (1938) parle du concept d'interdépendance entre les agents et leur environnement : « Dans l'expérience réelle, il n'existe jamais d'objet ou d'événement singulier et isolé; un objet ou un événement est toujours une partie, une phase ou un aspect particulier d'un monde expérimental environnant – une situation. » [traduction libre] (p. 67). L'interdépendance favorise la rencontre de l'autre, la transformation de soi, de ses valeurs et de ses agirs. En appréhendant la situation sous l'angle de leurs pairs, les soignants enrichissent leur analyse et élargissent l'horizon de leurs investigations (Nkulu Kabamba, 2011). La mise en commun des perspectives offre aux agents une compréhension plus fine de la problématique, elle accentue leur objectivité et la richesse de leurs analyses. Elle multiplie les possibilités pour résoudre les difficultés et constitue, en cela, un véritable outil d'apprentissage et de réflexion. L'interdisciplinarité nous renvoie à la reconnaissance de nos limites individuelles. Elle nous invite à considérer l'autre et sa perspective pour mieux comprendre et transcender les difficultés (Kubu et al., 2019). Bergman et al. (2020) parlent de l'« intervision » qu'offre le travail entre les soignants et saluent la capacité à maintenir au cœur de cette collaboration, le meilleur intérêt des patients.

Les résultats de notre recherche mettent en exergue les défis de collaboration et de communication interdisciplinaire présents dans l'AMM. Dans un contexte où l'imputabilité et la responsabilité de l'acte reviennent uniquement aux médecins, il importe pour les GIS et leur communauté de réfléchir à la place réelle accordée à l'interdisciplinarité.

L'AMM au-delà de l'acte médical

Un enjeu important issu de notre recherche est la disparité des pratiques des CMDP dans

⁸⁹ En particulier ceux des psychologues, des travailleurs sociaux, des éthiciens et des intervenants en soins spirituels.

l'évaluation de la qualité de l'acte de l'AMM. Une pratique prometteuse a d'ailleurs été formulée à cet effet.⁹⁰ Les participants ont insisté sur l'importance de distinguer l'*acte* de l'AMM (le soin lui-même) et le *service* de l'AMM (l'accompagnement tout au long du processus). Ils ont souligné l'absence généralisée de cette évaluation sur l'ensemble du territoire québécois et insisté pour que soient renforcés les liens entre les GIS et les CMDP. La mise en commun de leurs savoirs devrait permettre d'accentuer la qualité des soins et du soutien dont les patients, leurs proches et les soignants pourraient bénéficier.

Les participants qui ont cherché à distinguer la qualité de l'acte de la qualité du service soulignent ces zones de partage entre ce qui relève de la pratique médicale (évaluation et administration) et ce qui relève des conditions et du contexte dans lequel se produit la pratique. Pour eux, ces conditions reposent sur un ensemble de professionnels et d'intervenants. Leur réflexion recoupe celle menée dans le domaine de la bioéthique par Rothman (1991). Celui-ci partage une analyse de la transformation de la pratique médicale par ce qu'il a qualifié « d'infiltration des "étrangers" » dans un monde jusqu'alors réservé aux médecins. Ces personnes ont permis de « rendre l'invisible visible » [traduction libre] (p. 1). De la même façon, les personnes indirectement impliquées dans le soin de l'AMM contribuent directement à la qualité du service aux patients. Ils contribuent aussi à améliorer et à faire évoluer l'ensemble de la pratique. En cela, notre recherche a permis de détourner l'attention de l'acte médical lui-même, pour le concentrer sur le service qui le précède et lui succède.

La LCSFV, tout comme la *Loi sur la santé et les services sociaux*, ne définit pas la notion de « soin » ni celle de « service ». Dans la première, les notions de « continuum de soins » et d'« offre de services » sont abordées en référence aux soins de fin de vie, dont l'AMM fait partie (LCSFV, 2021, chap. I, art. 1 et chap. II, art. 9). La définition de l'AMM cependant renvoie spécifiquement au « soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin [...] » (LCSFV, 2021, chap. I, art. 3). Cette définition de l'AMM en tant qu'acte médicalement exclusif porte entrave, selon nos participants, aux notions de continuum et d'offre de services.

L'évaluation prospective de l'AMM

Les coordonnateurs des GIS admettent être peu outillés pour accompagner les médecins dans les

⁹⁰ Pratique 12 (collaborer avec le CMDP dans son mandat d'évaluation de la qualité de l'acte).

situations aux frontières de la clinique, du juridique et de l'éthique. Certains médecins déplorent ne pas être soutenus par la CSFV dans les questionnements ayant cours, le rôle de celle-ci étant consacré à l'évaluation rétrospective des demandes d'AMM.

En lien avec ces préoccupations, les membres du Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale proposent qu'un système de surveillance prospective soit instauré, le temps que soient formés les médecins et que la pratique soit optimisée (Santé Canada, 2022). Leur réflexion a été conduite sur l'AMM en contexte de trouble mental, néanmoins plusieurs situations complexes actuelles pourraient aussi bénéficier de ce type d'évaluation. Selon ces auteurs, la surveillance prospective permettrait d'« améliorer la qualité et la sécurité des évaluations en temps réel [...] soutenir la participation des praticiens dans la pratique d'AMM en fournissant des commentaires directs et immédiats sur la pratique » et « rassurer les praticiens sur le fait que leur travail est conforme aux normes légales attendues, réduisant ainsi la crainte d'une sanction pénale » (p. 83). Cette proposition s'apparente au modèle espagnol, où la loi impose des évaluations prospectives et rétrospectives à l'AMM réalisées par la Commission d'évaluation (Velasco Sanz et al., 2023). Si le modèle espagnol était transféré intégralement au Québec, c'est probablement la CSFV qui hériterait de cette responsabilité.

Le groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale propose plutôt que ce rôle soit éventuellement transféré aux « systèmes de coordination de l'AMM » et qu'il échoit aux responsables du « processus d'évaluation clinique » (Santé Canada, 2022, p. 83). Au Québec, ce mandat reviendrait donc en partie aux GIS et en partie aux comités d'évaluation de la qualité de l'acte des CMDP et du Collège des médecins du Québec.⁹¹ Indépendamment de la direction que prendrait l'évaluation prospective, les auteurs soulignent la nécessité que soient octroyées les ressources humaines et financières nécessaires à la réalisation de ce mandat. Par ailleurs, des précautions devraient être accordées pour maintenir au cœur de la démarche, l'objectif central de l'évaluation prospective, c'est-à-dire le respect des exigences et la qualité de la démarche, plus spécifiquement la protection des patients et celle des évaluateurs.

Dans son mémoire déposé lors du mandat de « Consultations particulières sur le projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie », l'Association québécoise en éthique clinique (AQEC)

⁹¹ Au Québec, le CMQ et les CMDP sont responsables d'évaluer la qualité des soins de fin de vie prodigués conformément « au regard des normes cliniques applicables » (LCSFV, 2021, chap. IV, art. 34 et 36).

partageait déjà en 2013 ses préoccupations en lien avec le « contrôle a posteriori » de l'AMM (p. 25). Elle appréhendait notamment les impacts moraux et déontologiques potentiels pour les médecins. Pour compenser ces enjeux, l'AQEC invitait à miser sur l'interdisciplinarité de l'évaluation et de la prise en charge des patients. Elle proposait l'instauration d'un « processus de réflexion éthique interdisciplinaire » et la rédaction d'un rapport sur les aspects qualitatifs de l'AMM par les instances éthiques (p. 25).

En plus d'envisager le rôle que pourraient jouer les GIS dans l'évaluation prospective, il y a lieu de considérer l'apport des comités d'éthique dans ce soutien aux équipes. Notre recherche nous a permis d'établir qu'un seul GIS au Québec s'est développé sous les services de l'éthique. Parmi les structures de soutien à l'AMM identifiées dans la recension des écrits au chapitre 2, la structure ontarienne du *Hamilton Health Sciences* (HHS), le *Assisted Dying Resource and Assessment Service* (ADRAS), se distingue des autres structures implantées au pays et dans le monde, du fait qu'elle a été intégrée et pilotée par les services en éthique, plutôt que par les services médicaux ou cliniques. Le soutien offert aux médecins par l'équipe interdisciplinaire tout au long du processus d'évaluation contribue, selon Oliphant et Frolic (2021), à la qualité du processus en amont du soin et à la protection morale des agents.

L'évaluation et la réévaluation de l'action sont défendues par Dewey comme éléments centraux de l'enquête pragmatique (Dewey, 1938). En contrepartie, les ressources déployées doivent être proportionnelles aux défis exprimés, sans quoi le sens de l'action et de l'engagement des agents est menacé. Nos institutions doivent démontrer en quoi la pratique éthique de l'AMM est une priorité. Elles doivent donner de l'ampleur au problème, plutôt que de le réduire et souhaiter qu'il se résolve de lui-même (Frolic et Miller, 2022). Pour ce faire, elles doivent assurer aux GIS et aux intervenants qu'ils supportent une meilleure adéquation entre les fonctions et les ressources qui leur sont accordées.

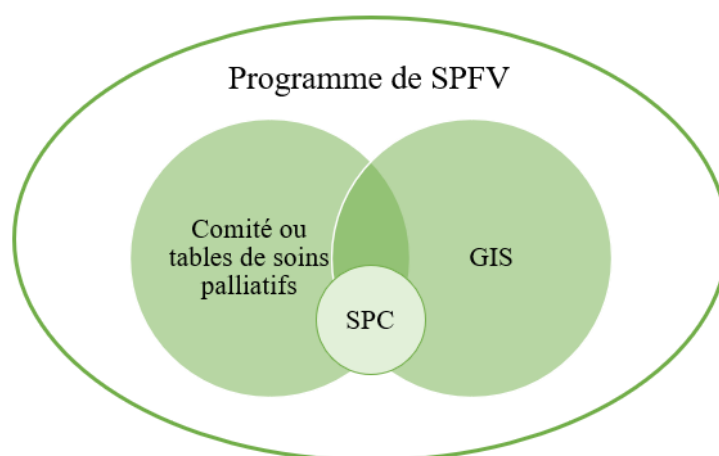
La collaboration avec les soins palliatifs en tant que pratique éthique pour les GIS

Dans les réflexions initiales menées par l'équipe de recherche en regard de la composition des GIS et de leur positionnement stratégique dans les établissements, nous avons réfléchi à la pertinence et la possibilité d'intégrer les soins palliatifs aux GIS, ou encore d'intégrer les GIS aux services de soins palliatifs. Il ressort de la recherche que certains GIS ont effectivement été intégrés aux

services de soins palliatifs, et que certains soins palliatifs – la sédation palliative continue en particulier – ont été intégrés à certains GIS.⁹²

À la lumière des résultats récoltés dans notre étude, il semble que les GIS devraient plutôt constituer, tout comme les soins palliatifs, une division du programme général de soins palliatifs et de fin de vie. Ceux-ci ne devraient pas être hiérarchisés ou assimilés l'un *dans* l'autre, mais bien être complémentaires l'un *de* l'autre. Cette posture permet, selon les participants, de reconnaître le travail réalisé par les services de soins palliatifs dans les dernières années, en plus de respecter la posture des intervenants qui ne souhaitent pas s'impliquer dans l'AMM. Elle permet aussi de considérer la réalité particulière des intervenants impliqués dans l'AMM et de répondre à leurs besoins spécifiques. Nous avons illustré la complémentarité de ces deux services à la figure 14.⁹³

Figure 14. – Complémentarité des services de soins palliatifs et du GIS dans les établissements



La figure 14 présente où peut se situer la pratique de la sédation palliative continue (SPC), telle que développée à la pratique 14. Nos participants affirment que la sédation palliative continue est généralement bien réalisée cliniquement, mais que les médecins se protègent peu légalement, ceux-ci omettant de la déclarer. Green (2022) rapporte les mêmes préoccupations, attestant que cette

⁹² Pratique 14 (assumer la coordination de la sédation palliative continue par le GIS).

⁹³ Dans un article paru en 2016, des auteurs belges ont réalisé un diagramme semblable à celui que nous proposons, cependant leur objectif était d'illustrer la part des patients décédés ayant bénéficié des soins palliatifs ou de l'euthanasie (Bernheim et Raus, 2017). Parmi eux, 74 % auraient reçu l'euthanasie à la suite d'une prise en charge en soins palliatifs. La figure de Bernheim, tout comme la nôtre, illustre l'importance que soit créée une zone de chevauchement entre les soins palliatifs et l'AMM, dans laquelle le partenariat et la complémentarité peuvent s'actualiser.

pratique acceptée et réclamée par les patients est sous-déclarée par les soignants et mal surveillée par les organisations mandatées d'assurer l'évaluation et la vérification de l'acte.

Nos données rejoignent celles recueillies par Fujioka et al. (2019), qui identifient la collaboration entre les soignants des soins palliatifs et de l'AMM comme défi à surmonter. Wiebe et al. (2021) soulignent elles aussi la relation bidimensionnelle des professionnels des soins palliatifs et de l'AMM, caractérisée d'une part par la collégialité et d'autre part par l'hostilité. Pour surmonter ces défis, Wales et al. (2018) proposent d'organiser le travail des soignants autour d'un objectif commun, celui de la continuité des soins et du bien-être des patients, plutôt qu'autour des diverses postures idéologiques. À cet effet, la fédération professionnelle flamande des soins palliatifs reconnaît l'AMM comme option de soins palliatifs depuis 2003 :

Les soins palliatifs et l'euthanasie ne sont ni des alternatives ni des antagonismes [...] il n'y a pas de décalage entre les soins palliatifs [...] et l'euthanasie [...], au contraire. [...] l'euthanasie fait partie des soins palliatifs. [traduction libre] (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2003, p. 27).

Au Québec, le *Plan d'action 2020-2025 – Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité* prévoit que soient évaluées les conditions facilitant l'accès à l'AMM et les stratégies favorisant la continuité des soins et services pour les patients (Gouvernement du Québec, 2022). Cette proposition est cohérente à l'imbrication que nous proposons entre les soins palliatifs et l'AMM en tant que soins complémentaires de fin de vie.

La valeur du temps

La notion du temps et celle du sens sont étroitement liées dans le discours des représentantes des MSP rencontrées dans notre recherche. Celles-ci accordent une importance toute particulière à la continuité des soins, à l'accompagnement et au contact direct avec les patients. Le temps accordé à leur chevet est d'une valeur inestimable. La lourdeur administrative qu'impose l'AMM et le temps que ces démarches requièrent nous éclairent sur la résistance de plusieurs maisons à aller vers cette pratique. Dans l'articulation légale, politique, clinique et institutionnelle de l'AMM, ces milieux cherchent à préserver le temps et le sens de leurs actions, parce qu'ils sont au cœur de leur mission.

La valeur du temps est aussi partagée par l'ensemble des participants issus du RSSS, cependant ces derniers admettent avoir peine à la protéger en raison de la disponibilité des ressources qu'elle

requiert. En découle une priorisation de l'action, qui peut fragiliser les valeurs d'accompagnement, de communication, de partage, de collaboration et d'interdisciplinarité, pourtant promues au rang de pratiques prometteuses par les participants.

Le manque de temps ressort donc comme un obstacle majeur au développement de la pratique selon nos participants. Le temps qu'accordent les soignants à réfléchir leur pratique, à l'investir et à se l'approprier est de plus en plus limité et de moins en moins valorisé par les organisations (Harvey, 2011). Selon Harvey, ce sous-investissement porte directement préjudice à la qualité et à l'amélioration de la pratique, ainsi qu'aux apprentissages des parties prenantes. Le temps accordé à la réflexion sur les réussites et les échecs constitue le moyen le plus efficace pour faire avancer une pratique. Or, cette liberté et cette créativité sur l'action se trouvent largement limitées par le temps dont les agents bénéficient actuellement. Ces contraintes organisationnelles et culturelles limitent la possibilité pour les personnes d'agir à la hauteur de leurs standards de pratiques et fragilisent potentiellement leur santé mentale et morale (Jameton, 1984). L'écart entre la pratique souhaitée et celle qu'il est possible d'accomplir limite l'implication et menace le sens de leur accomplissement.

Dewey dénonce le rythme incessant que s'imposent les agents (Dewey, 2003). Il évoque la notion de célérité sociale pour référer à la vitesse à laquelle se développe notre société. Pour lui, ce rythme fait entrave à nos possibilités d'implication et de délibérations démocratiques : « Nous pouvons nous demander comment un public peut-il être organisé, alors qu'il ne tient littéralement pas en place ? » [traduction libre] (Dewey, 1927, p. 140-141). Nos actions exigent une collaboration minimale avec ceux qui partagent nos intérêts et nos préoccupations. Dans un contexte instable où la vitesse et la mobilité sont autant valorisés, Dewey doute de notre capacité à transformer nos actions et nos institutions afin qu'elles correspondent véritablement à nos intérêts et favorisent notre épanouissement.

La transformation des sphères légales, cliniques et morales de l'AMM dans les dernières années illustre ce mouvement soutenu et constant signalé par Dewey. Le changement complexifie l'adaptation des soignants et empiète sur le temps qu'ils peuvent accorder aux espaces de développement et de réflexion sur la pratique. Les participants que nous avons rencontrés sont à la recherche du meilleur équilibre entre un processus rigoureux de l'AMM et l'atténuation du poids administratif que la pratique impose aux gestionnaires, aux évaluateurs et prestataires. Les

institutions, les GIS et leur communauté ont un rôle à jouer dans la protection de la valeur du temps pour les individus qui s'investissent dans l'AMM.

Le rôle des GIS dans l'objection de conscience des soignants

Notre recherche a mis en lumière différentes stratégies déployées par les établissements pour respecter l'objection de conscience des soignants et l'accès à l'évaluation de l'AMM pour les patients.⁹⁴ Un GIS en particulier a centralisé la prise en charge des demandes d'AMM expressément pour contourner l'objection de conscience de son personnel. Seuls quelques établissements ont élaboré une procédure spécifique de gestion des objections de conscience. Pourtant, de tels documents sont présentés par Brown et al. (2020) comme outils pouvant améliorer la pratique de l'AMM pour les patients, formaliser la marche à suivre pour les soignants et limiter les écueils dans le processus. À cet effet, Manzhura (2021) souligne les retards dans l'accès à l'évaluation et les difficultés liées aux transferts des patients entre les établissements que peut provoquer l'objection de conscience des soignants.

Alors que d'autres structures de soutien à l'AMM dans le monde exigent que leurs membres soient en faveur de cette option de fin de vie (Van Wesemael et al., 2009a), aucune mention à ce sujet ne s'inscrit dans le mandat ou les lignes directrices des GIS. Cette question a été évoquée dans notre recherche par certains coordonnateurs, qui se disaient ouverts à l'idée d'accueillir des personnes objectrices de conscience parmi leurs membres. Leur implication avait le potentiel, selon ces participants, de couvrir les angles morts du groupe et de les prémunir des risques de la chambre d'écho que peuvent représenter ces espaces d'échange entre protagonistes (Olson, 2020). Ces participants soutiennent cependant le fait que les GIS ne sont pas des espaces d'argumentation et de militantisme sur l'AMM. Ils reconnaissent que l'objectif au cœur de la pratique est d'assurer un accueil et un accompagnement aux patients empreints de respect, de compassion et de professionnalisme, et ce, indépendamment de l'inclination morale des soignants face à ce soin de fin de vie.

Pour contrer la polarisation des postures par rapport à l'AMM, Frolic et Miller (2022) proposent de rassembler les parties prenantes autour des valeurs qui les rassemblent, celles de leur établissement, plutôt qu'autour de celles qui les distinguent. Cet ancrage à la mission

⁹⁴ Pratique 18 (rédiger une procédure de gestion des situations d'objection de conscience en contexte d'AMM).

institutionnelle permet un partage sur les besoins, les préoccupations et les aspirations de chacun, d'une manière qui soit cohérente et puisse faire sens pour l'ensemble. Conscientiser l'investissement dans la pratique sous l'angle des valeurs institutionnelles contribue, pour les soignants, à se percevoir en tant que « tout », plutôt qu'entre « eux » et « nous ».

Notre recherche, comme celles de Castelli Dransart et al. (2015, 2017), fait ressortir le chevauchement des valeurs personnelles, professionnelles et institutionnelles qu'impose la pratique de l'AMM. Pour Dewey, l'idéal éthique de l'agent « ne peut résider dans la subordination du moi à une loi extérieure à lui-même » [traduction libre] (Dewey, 1893, p. 653). Ainsi, celui-ci ne peut travestir sa valeur et son action à ceux qui l'entourent, sans craindre la fragilisation de son intégrité et de sa sécurité morale.

Ce n'est pas non plus par l'inertie et la contemplation que passe l'accomplissement de l'agent, mais bien par sa volition et sa mise en action (Dewey, 1893). Cette invitation pragmatique à l'action – et à la réflexion sur l'action – rejoint la proposition d'Oliphant et Frolic (2021), qui nous convient à réfléchir à la « participation consciencieuse » des soignants dans l'AMM. En cherchant à identifier les facteurs qui contribuent à l'implication dans la pratique, plutôt qu'à son exclusion, ces chercheuses font contrepoids aux écrits scientifiques rédigés sur la question de l'objection de conscience (Oliphant et Frolic, 2021).

Dans une recherche menée à Laval en 2019, Bouthillier et Opatrny (2019) révélaient que même si une majorité des médecins sondés se disait favorable à l'AMM, peu d'entre eux étaient prêts à s'investir dans la pratique. Ces résultats rejoignent ceux de Brown et al. (2021), qui font contraster la faveur des soignants à l'AMM et leur réticence à y participer.⁹⁵ Parmi les facteurs pouvant limiter l'investissement des évaluateurs et des prestataires dans la pratique, les auteurs identifient l'organisation des soins et le contexte de la pratique. De la même façon, un récent sondage mené auprès de 131 prestataires canadiens a permis d'identifier 33 « facteurs de stress » et 27 « facteurs de protection » à leur implication dans l'AMM (Stewart et al., 2021). Les facteurs de protection se trouvent principalement dans la relation construite entre les prestataires et les patients, tandis que les failles dans l'éducation, le soutien et les politiques et directives institutionnelles font partie des facteurs qui fragilisent leur implication.

⁹⁵ Nous soulignons l'éloquence du titre de leur article : « *I Am Okay With It, But I Am Not Going to Do It* ».

Le Québec rencontre des enjeux importants dans le recrutement et la rétention des évaluateurs et des prestataires pouvant répondre à la demande des patients en matière d'AMM. Parmi les faits saillants de la recherche pancanadienne de Stewart et al. (2021), 20 % des participants disent avoir déjà considéré cesser leurs activités dans l'AMM depuis le début de leur implication. Un récent sondage mené auprès des membres du Collège des Médecins du Québec (2022) rapporte des résultats semblables. Sur 200 médecins répondants, la moitié avaient déjà prodigué l'AMM. Parmi ceux-ci, le tiers avaient été contactés par la CSFV, ce qui en avait mené un autre tiers à cesser ou à diminuer leur implication dans ce soin de fin de vie. Ces données confirment le choix des prestataires de limiter leur participation à la pratique lorsqu'ils ne se sentent pas être soutenus adéquatement (Pesut, 2020b).

Soutenir et éduquer les personnes impliquées dans l'AMM, voilà le mandat confié aux GIS en 2015. Même si leurs moyens demeurent limités, les GIS ont développé dans les dernières années une expertise pour élaborer les outils et mettre sur pied les ressources d'accompagnement dans leur établissement. Au regard de leur mandat et de leurs compétences, les GIS proposent cet espace de développement des connaissances pour leurs membres. Ils peuvent faciliter le mouvement vers une action mieux adaptée aux ressources et aux valeurs qu'ils défendent. Ils peuvent protéger la sécurité morale des agents et le sens de leurs actions, en encourageant leur réflexion sur la conduite à adopter entre la participation consciente et l'objection consciente à l'AMM.

Section 3. Structures de soutien à l'AMM et structures de soutien en éthique clinique : un parallèle

Dans cette troisième section, nous établissons un parallèle entre le développement des structures de soutien en éthique et celui des structures de soutien à l'AMM. Nous faisons la démonstration que les enjeux et les défis rencontrés par les premières peuvent servir au déploiement des secondes. À partir des écrits scientifiques, nous appliquons une classification des structures en éthique aux GIS et identifions les facteurs contributifs à leur implantation dans les établissements.

Tout au long de cette thèse, nous avons proposé différents rapprochements entre les GIS et les structures canadiennes et internationales de soutien à l'AMM. Les GIS comptent cependant des enjeux particuliers liés à leur nombre et à la variabilité de leurs pratiques. Cette spécificité québécoise n'a pas d'équivalent dans les publications scientifiques actuellement. C'est en

rapprochant les structures de soutien en éthique clinique et les structures de soutien à l'AMM que nous avons réussi à trouver un sens à la variabilité des modèles et des pratiques. Ce parallèle, malgré son évidence a posteriori, ne s'est pas manifesté d'emblée. C'est au moment de l'analyse et de l'itération des données qu'il s'est imposé. Les similarités dans l'histoire de l'une et l'autre structure, les recouvrements dans leurs forces et leurs obstacles, émergeaient alors avec limpidité. La prochaine section présente ces rapprochements, l'objectif étant d'utiliser l'expérience des structures de soutien en éthique pour nourrir celle des GIS, et inversement.

Nous présentons ici les principaux modèles en éthique et proposons un parallèle avec les modèles des GIS correspondants. Nous avons basé notre classification sur celle des auteurs Kaposy et al. (2016), qui ont mené une recherche qualitative auprès d'intervenants en éthique du réseau canadien de la santé. Nous ferons aussi le rapprochement avec certains modèles internationaux équivalents.

Le comité d'éthique et le « GIS traditionnel »

Jusqu'à maintenant, le développement des structures de soutien à l'AMM est survenu de façon concomitante ou postérieure à l'entrée en vigueur de l'AMM dans les différents pays et juridictions. De la même façon, le développement de l'éthique clinique a souvent eu lieu des suites de recommandations émises par les tribunaux dans les situations complexes de soins de fin de vie. Aulisio et al. (2016) citent en exemple la célèbre affaire Karen Ann Quinlan aux États-Unis, dans laquelle la Cour suprême a recommandé l'implantation de comité d'éthique dans les établissements de santé.

À ce jour, le comité d'éthique demeure le modèle de consultation éthique le plus couramment déployé dans les établissements de santé pour soutenir le personnel, les directions et les usagers (Engelhardt, 1999; Gaudine et al., 2010; Jox et Porz, 2022; McGee et al., 2001; Meulenbergs et al., 2005; Racine, 2007; Schochow et al., 2019).

La composition et le mandat des comités d'éthique s'apparentent en plusieurs points à ceux des structures de soutien à l'AMM, et plus particulièrement, à ceux des GIS tels qu'ils ont été pensés initialement. Le comité d'éthique est généralement composé de membres représentant différentes professions, unités et départements d'une organisation, partageant un intérêt et des compétences pour l'éthique clinique. On y retrouve notamment un ou des éthiciens, médecins, infirmières, intervenants en soins spirituels, avocats, gestionnaires, psychologues et travailleurs sociaux (Fox

et al., 2006; Jox et Porz, 2022). Les membres du comité d'éthique, comme les membres du GIS traditionnel, se rencontrent sporadiquement pour répondre aux demandes de consultations. Aussi, les premiers jouent un rôle dans l'élaboration des directives et des politiques relatives à l'éthique, tandis que les seconds jouent le même rôle dans le domaine de l'AMM.⁹⁶

Parmi les défis que rencontrent les comités d'éthique, Gillon (1997) souligne leur difficulté à surmonter les tensions hiérarchiques et interdisciplinaires présentes dans l'ensemble du réseau de la santé. Dans notre recherche, les participants n'ont pas abordé explicitement ces jeux de pouvoirs entre les membres de leur GIS, bien que plusieurs aient identifié l'exclusivité médicale de l'AMM comme un facteur préjudiciable à l'interdisciplinarité, comme nous l'avons abordé précédemment. À cet effet, notre recherche a mis en exergue la tension entre l'*intention* de l'interdisciplinarité des GIS et son opérationnalisation.

Nous l'avons mentionné, l'une des principales récriminations des participants à notre recherche est l'absence de ressources réservées aux GIS pour leur permettre de répondre à leur mandat. Plus précisément, l'absence de temps dégagé pour les coordonnateurs et les membres limite le développement des GIS et l'investissement des activités de soutien, de sensibilisation et de formation à l'AMM. Avant les années 2000, Gillon (1997) fait déjà ressortir les mêmes enjeux pour les membres des comités d'éthique. Plus récemment, Jox et Porz (2022) soulignent les difficultés rencontrées par les consultants en éthique à combiner leur mandat professionnel à celui de l'éthique. Ces difficultés se posent en termes de ressources temporelles, mais aussi en termes d'identité, c'est-à-dire de posture à adopter. Entre leur rôle principal de professionnel et celui secondaire de l'éthique, les auteurs soulignent l'importance pour les établissements et les directions de clarifier leurs attentes à l'endroit des membres des comités d'éthique. Le même exercice de clarification doit être encouragé pour les membres des GIS. Entre leur fonction professionnelle et leur fonction de soutien à l'AMM, quelle portion devrait être accordée au GIS par les intervenants? Il s'agit d'un questionnement que doivent avoir les directions d'établissement.

⁹⁶ Un exemple international intéressant de la combinaison des champs de pratique de l'éthique et de l'AMM est la politique d'éthique sur le suicide assisté développée par le comité d'éthique de l'Hôpital universitaire de Bâle en Suisse. Cette politique a comme objectif de soutenir les soignants dans les défis pratiques et éthiques du suicide assisté, de solliciter leur réflexion et d'accroître leur sensibilité aux enjeux, conflits et dilemmes éthiques. La politique a aussi été élaborée dans le but de standardiser la pratique et de limiter la variabilité du soutien et de l'accompagnement offerts aux patients (Reiter-Theil et al., 2018).

Le consultant unique en éthique et le GIS composé du seul coordonnateur

Un autre modèle de consultation éthique identifié par Kaposy et al. (2016) est celui du consultant unique en éthique. Généralement appuyé sur une seule personne experte de la pratique, ce type de soutien est privilégié pour gérer les consultations à plus faible complexité, mais requiert en contrepartie des compétences supplémentaires pour intervenir auprès des demandeurs, particulièrement dans les contextes de médiation, de souffrance morale et de situations de crise (Fox et al., 2006; Reiter-Theil, 2001). Ce modèle est caractérisé par la personnalisation, la flexibilité et l'agilité du service. Il est considéré comme le plus efficace selon Fox et al. (2007).

Au Québec, seuls quelques GIS se sont développés sur la base du seul coordonnateur. Ces personnes ont effectivement développé une expertise particulière dans le domaine de l'AMM, faisant d'elles des références dans leur établissement. Ce modèle semble mieux adapté aux établissements ayant un plus faible volume de demandes, ceux-ci étant tributaires du seul coordonnateur pour y répondre. La documentation en éthique fait état de l'importance pour ces personnes d'établir un réseau solide de partenariat et de collaboration pour assurer un soutien de qualité et des services intégrés (Fox, 2006). Notre recherche confirme les liens qu'ont dû développer les coordonnateurs AMM avec les différents acteurs et directions de leurs établissements pour assumer leur mandat de soutien.

L'*American Society for Bioethics and Humanities* (2011) énoncent les risques relatifs à ce modèle. Selon cette association, la portée du consultant unique en éthique est largement limitée par la capacité qu'une seule personne, même experte, peut assumer. De la même façon, le GIS composé du seul coordonnateur ne ressort pas comme un modèle à privilégier dans notre recherche pour favoriser le développement du soutien à l'AMM dans les établissements.

Le *Hub and spokes* et le « GIS décentralisé »

Kaposy et al. (2016) identifie le modèle *Hub and spokes* comme un sous-variant du modèle de consultant unique en éthique. Le *Hub and Spokes*, développé par l'Université de Toronto au début des années 2000, vise le déploiement d'une culture éthique dans les organisations et le développement de la compétence éthique des soignants (MacRae et al., 2005). Ce modèle est constitué de deux composantes fondamentales : le cœur, représenté par l'éthicien, et les rayons, représentés par des membres du personnel nommés à titre de consultants en éthique. Le premier

agit en tant qu'expert en éthique, tandis que les seconds sont formés pour repérer les enjeux éthiques sur le terrain et promouvoir l'éthique dans leur établissement.

L'Hôpital universitaire de Tübingen, en Allemagne, a implanté un modèle semblable, nommé « structure décentralisée de consultation en éthique clinique » [traduction libre]. Dans celui-ci, un soignant – infirmier – est désigné dans chaque unité pour agir à titre d'interlocuteur et d'ambassadeur des services en éthique. Avec ce modèle, les auteurs visent l'intégration, la promotion et la pérennité des services en éthique (Ranisch et al., 2021). Ils attestent que ce modèle permet d'améliorer la confiance et la collaboration des soignants envers les services en éthique.

Quelques GIS, caractérisés par le vaste territoire qu'ils ont à couvrir, ont développé un modèle semblable aux structures décentralisées du *Hub and spokes* et de Tübingen. Dans ces GIS, les coordonnateurs agissent en tant que *hub*, et travaillent étroitement avec des membres du GIS, assignés en tant que *spokes*. Ceux-ci sont identifiés dans leur réseau local de services comme « référence AMM ». Ils agissent comme sentinelles pour repérer les besoins des soignants, offrir le soutien nécessaire et assurer la diffusion des informations dans leur établissement (ex. : changements législatifs, administratifs ou organisationnels de l'AMM).

Les GIS ayant développé ce modèle promeuvent deux niveaux d'intervention. Le premier, lié au cœur, est d'ordre stratégique et donne une orientation aux actions à privilégier. Le second, lié aux opérations, voit à la dissémination de ces actions sur le terrain.⁹⁷ Ces GIS répondent au critère de transversalité, présenté par Bouthillier et al. (2016) comme indispensable au déploiement des services dans les établissements. Cette décentralisation des GIS contribue à l'agilité des structures, mais aussi à la démocratisation des pouvoirs et de l'action (Gawande, 2010).⁹⁸

Le modèle du renforcement des capacités et le « pairage entre GIS »

Un autre modèle identifié par Kaposy et al. (2016) est celui du « renforcement des capacités ». Dans ce modèle, l'éthicien est retiré des activités de consultation du terrain, mais voit à former ceux à qui revient cette responsabilité. Par exemple, les établissements n'ayant pas d'éthicien à l'interne prennent entente avec une ressource externe pour former des intervenants sélectionnés et désignés pour agir comme ressource en éthique auprès de leurs pairs.

⁹⁷ Pratique 7 (constituer des sous-comités de travail au GIS).

⁹⁸ Pratique 25 (décentraliser les GIS par réseau local de services dans certains CISSS ou CIUSSS).

Quelques GIS se sont pairés naturellement avec les GIS des régions limitrophes pour réfléchir à la résolution de difficultés communes, comme le transfert des patients entre les établissements. Cependant, notre recherche dévoile que peu de GIS ont développé ou formalisé ces espaces de collaboration. Nous avons abordé le fait que certains GIS étaient peu structurés au moment de la cueillette et de l'analyse des données. Aujourd'hui, ces établissements peuvent solliciter et bénéficier des savoirs et expériences d'autres GIS pour se structurer. Nous avons d'ailleurs identifié la pratique de pairage entre les GIS comme étant prometteuse pour leur développement.⁹⁹

Nous avons aussi souligné le fait que les GIS les moins structurés démontrent une faveur plus grande à la centralisation des GIS en une seule structure de soutien au Québec. À cet effet, les plus récents travaux menés sur les structures de soutien en éthique dévoilent l'écart croissant entre les services éthiques offerts dans les centres universitaires et non universitaires (Fox et al., 2022; Fox et Duke, 2022). Si les besoins et les contextes peuvent varier entre ces milieux et expliquer la variabilité des services, certains auteurs soulignent une préoccupation en regard de leur qualité et de leur accessibilité (Jox et Porz, 2022). Ces résultats portent à réfléchir sur le décalage à prévoir entre les établissements pour lesquels la pratique de l'AMM est formalisée et plus courante, comparativement à ceux où le volume de l'AMM est moins élevé et la pratique, moins structurée.

Les publications canadiennes récentes sur l'AMM démontrent qu'il est plus facile pour les patients d'obtenir ce soin en centre urbain qu'en région (Durant et Kortés-Miller, 2020; Manzhura, 2021; Wiebe et al., 2021). Dans notre recherche et dans les derniers rapports annuels d'activités de la CSFV (2021, 2022), ce n'est pas exactement l'observation que nous faisons. Par exemple, les proportions de décès par AMM pour les régions du Bas-St-Laurent (8,1 %) et de Lanaudière (8,3 %) sont largement supérieures à celle de Montréal (3,2 %) (CSFV, 2022). Nous émettons l'hypothèse que l'accès des patients puisse être davantage influencé par le modèle de coordination mis en place par leurs GIS, eux-mêmes influencés par les valeurs et la culture institutionnelle, que par le territoire d'appartenance des demandeurs, qu'il soit central ou périphérique. Des études futures devraient accorder une attention particulière à cette possibilité.

⁹⁹ Pratique 11.a (instaurer des activités de pairage entre GIS).

Le modèle facilitateur et le référencement des GIS

Le modèle facilitateur présenté par Kaposy et al. (2016) recoupe le « modèle d'équipe » d'écrit par Fox en 2006. Ici, les consultants sont choisis pour intervenir dans les situations précises en fonction de leur expertise. Ce modèle est un intermédiaire entre le comité d'éthique et le consultant unique en éthique. Il est reconnu comme étant moins intimidant que le comité d'éthique pour les demandeurs, mais aussi moins agile et rapide que le consultant unique (Fox, 2006).

Pour les GIS, c'est ici l'idée de déployer les personnes les mieux formées pour répondre aux questionnements spécifiques des équipes. Par exemple, pour des préoccupations de nature éthique, l'éthicien serait désigné, alors que l'infirmière, le médecin ou le pharmacien seraient interpellés pour les questions relatives à l'injection des médicaments. Actuellement, tous les modèles des GIS, qu'ils soient peu ou formellement structurés, fonctionnent sensiblement de cette façon en termes de référencement.

Dans la prochaine section, nous présentons en quoi les facteurs contributifs à l'implantation des services en éthique peuvent être transposés et servir l'implantation des GIS dans les établissements.

Facteurs contributifs à l'implantation des structures de soutien dans les établissements

Tout au long de notre recherche, différents éléments ont été soulignés par les participants comme ayant le potentiel de contribuer ou de nuire à l'implantation, au développement et au fonctionnement des GIS. Dans le domaine de l'éthique, Chidwick et al. (2010) ont identifié les principaux facteurs exerçant une influence directe sur l'implantation des structures de soutien dans les établissements. La première catégorie de facteurs comprend la culture, le contexte et les besoins de l'organisation dans laquelle les services sont développés. Du côté des GIS, des stratégies d'intervention et de coordination des demandes d'AMM (responsabilisation – soutien – prise en charge) ont été adoptées en tenant compte du volume des demandes, des ressources disponibles, de la culture et des valeurs présentes dans les établissements.

Une autre catégorie identifiée par l'équipe de Chidwick ayant un impact sur les structures de soutien en éthique concerne les ressources – financières, humaines, administratives – dont elles peuvent bénéficier. Les participants de notre recherche ont souligné à plusieurs reprises le peu,

voire l'absence de ressources allouées aux GIS pour réaliser leur mandat.¹⁰⁰ Les pratiques prometteuses des GIS, c'est-à-dire leurs initiatives utiles et adaptables, sont directement liées aux ressources dont ils peuvent bénéficier et l'investissement sur lequel ils peuvent compter.

Chidwick et son équipe identifient enfin les compétences, les expériences et les intérêts spécifiques à l'éthicien comme pouvant influencer le modèle des structures de soutien en éthique. Dans le domaine des GIS, le champ d'expertise des coordonnateurs, et plus précisément la direction de laquelle ils relèvent, a eu un impact précis sur les modèles, l'offre de services et les orientations des GIS.¹⁰¹ Par exemple, les GIS relevant de la direction des services professionnels rapportent plus de facilité dans le recrutement des médecins évaluateurs à l'AMM et témoignent d'une meilleure réception de l'information de la part des instances régulatrices. Les GIS soutenus par la direction des services multidisciplinaires rapportent une meilleure compréhension des rôles psychosociaux entourant l'AMM et une plus grande implication de ces professionnels dans la pratique. Les GIS soutenus par les services en éthique ou par les services infirmiers ont développé un modèle de soutien correspondant à leur apport professionnel spécifique dans la pratique.

Le rattachement des GIS à leur direction est un élément fondamental à considérer pour que leur portée soit maximisée. Il s'avère que les GIS devraient relever, ou minimalement être rattachés, à la direction des services professionnels, afin que l'engagement des médecins dans la pratique et que la communication sur l'AMM dans l'organisation soient optimisés.

Cette préoccupation du rattachement se pose aussi concernant les structures de soutien en éthique. Au Québec, ces structures ont relevé de différentes instances au fil des années : Conseil d'administration des établissements, Direction des services professionnels, CMDP et plus récemment, Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique (Bouthillier et al., 2016). La sensibilité à l'éthique des personnes qui constituent ces instances influence directement la portée et le développement de ces services dans les établissements. De fait, leur engagement et leur volonté politique sont identifiés comme facteurs indispensables au déploiement et à la pérennisation de la démarche éthique dans les établissements (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, 2010).

Pour Gellerman (1986), les organisations incapables de maintenir des services en éthique vont à

¹⁰⁰ Pratique 10.c (déployer les ressources nécessaires à la réalisation du mandat des GIS).

¹⁰¹ Pratique 1 (impliquer la direction des services professionnels (DSP) en gestion ou cogestion du GIS).

l'encontre même de leur mission, de leur vision et de leurs valeurs ce qui peut nuire à leur survie et à leur réputation. À ce jour, la dissémination des services en éthique demeure un défi et exige des efforts renouvelés de sensibilisation et d'éducation auprès des intervenants (Ranisch, 2021). Bouthillier et al. (2016) insistent sur leur intégration transversale en vue de développer les réflexes de consultation chez les parties prenantes. Agir sur l'axe horizontal de l'organisation permet de toucher l'ensemble des enjeux cliniques que peuvent rencontrer le personnel et les usagers, tandis qu'agir sur l'axe vertical permet de toucher les défis organisationnels et de gouvernance auxquels sont confrontés les gestionnaires et les dirigeants.

Au sujet de ces enjeux, notre recherche a fait ressortir des pratiques de collaboration et de proximité plus prometteuses pour les GIS.¹⁰² Aussi, la représentativité et l'intégration des différentes missions d'établissements aux GIS sont identifiées comme pratiques à adopter afin que soient mieux représentées les différentes réalités de l'AMM.¹⁰³ L'administration des AMM ayant principalement eu cours en milieu hospitalier jusqu'à maintenant, les membres des GIS ont eu tendance à refléter cette composition hospitalo-centrée.¹⁰⁴ Les services en éthiques rencontrent les mêmes enjeux de représentativité, ceux-ci ayant généralement été implantés pour soutenir les équipes impliquées dans des épisodes de soins aigus offerts en milieu hospitalier (Jox et Reiter-Theil, 2022).

En résumé, on retrouve différents points de rapprochement et d'éloignement entre les structures de soutien à l'AMM et celles en éthique clinique. Les premières soutiennent les soignants dans l'AMM, tandis que les secondes les accompagnent dans la réflexion sur leur identité et leurs postures éthiques. Toutes encouragent l'engagement, le développement et la transformation personnelle et professionnelle (Aiguier et al., 2012). Toutes ont un mandat de liaison entre les équipes pour améliorer la coordination des services, faciliter la communication et la diffusion de l'information. Toutes font le pont entre les instances cliniques et organisationnelles, dans un

¹⁰² Pratiques 10 (améliorer la collaboration *avec* et *entre* les instances régulatrices) et pratique 13 (privilégier la proximité et la collaboration avec différents services des établissements (gestion des lits, transport, anesthésiologie, pharmacie, soins palliatifs)).

¹⁰³ Pratique 2 (assurer au GIS une représentativité par discipline et par mission).

¹⁰⁴ Rappelons que cette réalité a été inversée avec la pandémie, alors qu'une proportion croissante de patients ont choisi de recevoir l'AMM à domicile (CSFV, 2021, 2022). Avec l'ouverture de la loi en mars 2021 aux personnes dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible, et avec l'ouverture éventuelle de l'AMM au contexte des demandes anticipées et aux personnes dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué, d'autres milieux d'hébergement devraient être exposés à la pratique et bénéficieraient d'être représentés sur les structures de soutien à l'AMM qui leur sont consacrées.

objectif de structuration de l'organisation (Lorange et al., 2015).

Parmi leurs caractéristiques distinctives, les membres des structures de soutien à l'AMM développent une spécialisation dans ce domaine précis de pratique, tandis que les membres des structures en éthique clinique développent des connaissances générales pour intervenir dans des situations diverses, auprès de populations et de services variés. De plus, la transposition des réalités et la collaboration entre les acteurs de l'éthique des différents pays et juridictions sont largement facilitées, comparativement à la collaboration et à la transposition possibles entre les acteurs du domaine de l'AMM. Cette distinction s'explique notamment par la primauté qu'a le cadre législatif dans l'AMM (Boivin et al., 2015), comparativement aux balises générales qu'il propose dans la pratique de l'éthique clinique.

La prochaine section propose un parallèle entre la prise en charge des demandes d'AMM par le GIS et la prise décisionnelle des structures de soutien en éthique.

La prise en charge des demandes d'AMM par le GIS et la prise décisionnelle des structures de soutien en éthique : un parallèle

Dans le monde, certaines structures de soutien à l'AMM ont formalisé leur offre de services autour des deuxièmes évaluateurs, tandis que certaines assument l'ensemble du processus d'évaluation et d'administration de l'AMM.¹⁰⁵ Il ne s'agit pas d'un mandat formel octroyé aux GIS, bien que certains aient pris en charge la recherche des deuxièmes – et des premiers – évaluateurs. Comme les données recueillies dans notre recherche le démontrent, une posture de prise en charge totale des demandes d'AMM met à risque la pérennité du service des GIS. Dans un contexte où peu de ressources leur sont allouées, cette posture est potentiellement préjudiciable pour les membres des GIS, dans la mesure où elle dépasse leur capacité et accentue leur imputabilité, en plus de limiter l'engagement des équipes soignantes et le développement de leurs compétences. Certains participants à notre recherche ont aussi souligné les risques pour la continuité et la relation thérapeutique que présente la prise en charge des demandes d'AMM par le GIS.

¹⁰⁵ Comme nous l'avons vu dans la recension des écrits, les modèles néerlandais, belge et colombien se sont structurés pour offrir un service de deuxièmes évaluateurs, alors que les modèles néozélandais, albertain, manitobain et ontarien proposent aux équipes d'assumer l'ensemble du processus d'AMM.

Dans le domaine de l'éthique, certains auteurs soulignent des risques semblables liés à la prise en charge des situations problématiques par les services en éthique. Siegler (1986) aborde notamment l'érosion de l'autonomie professionnelle et l'entrave à la responsabilité des soignants que peut entraîner le recours aux services en éthique. En réalité, ces services proposent aux intervenants des moyens d'améliorer la pratique éthique et la prise de décision (Dubler et Liebman, 2011). À cet effet, les représentants de l'éthique dans les établissements se positionnent rarement en tant que décideurs dans les situations pour lesquelles ils sont interpellés (DuVal et al., 2004; Pfäfflin et al., 2009). Ceux-ci sont formés pour guider les professionnels, les patients et les proches dans la recherche de solutions. Ils offrent un espace pour régler les problèmes moraux et réfléchir sur les situations complexes, en évitant généralement de proposer les réponses à ces problèmes (Walker, 1993). Pourtant, dans une récente recherche menée en Suisse sur les structures de soutien en éthique, Jox et Porz (2022) mettent en exergue le rôle croissant que s'attribuent les éthiciens en matière de prise décisionnelle dans les situations de soins des patients. Alors que 40 % des éthiciens s'attribuaient ce rôle en 2006, ils étaient 62 % à le faire en 2020. Ces données sont étonnantes, considérant que les enjeux de soins de fin de vie (arrêt, poursuite, ou retrait des traitements, niveaux de soins, aptitude, réanimation, conflits de valeurs et directives médicales anticipées) figurent parmi les principaux sujets de consultations pour lesquels sont sollicités les éthiciens (Cobbaut, 2015; Zentner et al., 2022). Pour contrer ces enjeux, Fox et son équipe (2006) insistent sur l'importance de clarifier les attentes des utilisateurs des services en éthique, en spécifiant que les consultants en éthique ne prennent pas en charge la prise décisionnelle, les équipes soignantes et les gestionnaires devant conserver cette responsabilité. Cette posture promue en éthique correspond au modèle de « soutien » positionné au centre du continuum des GIS entre la responsabilisation des équipes et la prise en charge des demandes d'AMM par les GIS.

Section 4. Le pragmatisme clinique comme solution à l'opposition des modèles

Entre la responsabilisation des équipes et la prise en charge des demandes d'AMM par les GIS, nous présentons dans cette section en quoi la posture médiane de soutien sur le continuum des GIS s'inscrit dans la philosophie de l'éthique pragmatique. Plus précisément, nous proposons le pragmatisme clinique comme réponse à l'opposition des modèles. Nous concluons en argumentant la place de l'éthique dans le développement de l'AMM et des GIS au Québec.

L'éthique pragmatique de John Dewey a donné naissance à un courant spécifique utilisé dans le domaine de la santé, celui du pragmatisme clinique. Développé par Fletcher, Miller et Fins à l'Université de Virginie aux États-Unis, le pragmatisme clinique a influencé le développement des structures de soutien en éthique (Gerdes et Richter, 1999). Il a aussi servi d'angle d'analyse pour réfléchir à la problématique de l'AMM (Fins et Bacchetta, 1995). Dans les prochaines lignes, nous démontrons en quoi la réflexion menée en 1995 par Fins et Bacchetta sur le rôle du déontologisme, du conséquentialisme et du pragmatisme clinique dans le débat traditionnel sur l'AMM, peut être transposée à la réalité actuelle des GIS et servir le déploiement de leurs pratiques prometteuses. Inspirés de la proposition de ces auteurs, nous présentons en quoi les modèles de responsabilisation et de prise en charge des GIS sont appuyés, comme le déontologisme et le conséquentialisme, sur des fondements éthiques à la fois contraires et complémentaires. Surtout, nous faisons valoir en quoi la posture intermédiaire du pragmatisme clinique et du modèle de soutien, centré sur le continuum des GIS, peut nous éviter le double écueil lié à l'opposition des valeurs et des modèles.

Le pragmatisme clinique reconnaît la relation directe entre nos valeurs et nos besoins et promeut la réflexion sur la pratique, les rôles et les postures (Fins et Bacchetta, 1995). Tout au long de notre recherche, les participants ont présenté ce à quoi ils s'affairent au quotidien. Ils ont partagé les éléments auxquels ils accordent de l'importance, les orientations privilégiées, ce qu'ils défendent, ce qu'ils souhaitent protéger. Ils ont nommé, selon eux, ce que devrait ou ne devrait pas être un GIS; ce qui devrait être prôné ou évité. L'ensemble de ces appréciations et répulsions s'inscrit sous l'enseigne de leurs valeurs. C'est ce qui correspond, selon chacun, à leurs idéaux de pratique.

Bien qu'ils partagent des valeurs communes¹⁰⁶ liées à l'autodétermination, à la dignité et à l'accompagnement en regard de l'AMM, les deux modèles opposés sur le continuum des GIS se sont construits sur des valeurs qui les distinguent. En se présentant en tant que « gardien des demandes¹⁰⁷ », en partageant leurs craintes « d'échapper une demande¹⁰⁸ », en affirmant leur responsabilité quant au bon déroulement de la trajectoire de soins et leur devoir de protection du

¹⁰⁶ Parmi les valeurs de tronc commun identifiées dans notre recherche, plusieurs rejoignent celles observées par Oliphant (2017). Selon cette éthicienne, les professionnels impliqués dans la pratique de l'AMM développent, au fil du temps, une identité personnelle et professionnelle, individuelle et collective propre à la pratique. Les valeurs d'altruisme, d'autodétermination et de respect, pour les patients, leurs proches et pour leurs choix plus particulièrement, composent ce système de valeurs, qui se construit dans le temps, l'expérience et l'investissement.

¹⁰⁷ Chapitre sur les résultats : citation de la participante F20.

¹⁰⁸ Chapitre sur les résultats : citation de la participante F38.

droit des patients, les GIS qui défendent la prise en charge de l'AMM s'attribuent une obligation morale caractéristique à l'approche déontologique.

À l'autre bout du continuum, les GIS qui défendent la responsabilisation des équipes cherchent plutôt à maximiser le nombre et l'implication des soignants dans l'AMM et minimiser les conséquences liées à la sur-sollicitation des GIS et des soignants investis dans cette pratique. Le discours de ces participants est moins axé sur les risques et bénéfices pour les patients de l'AMM dans le moment présent, que sur le service lui-même – ses patients potentiels – et sa pérennité. Ces personnes appréhendent les conséquences négatives de la prise en charge des demandes d'AMM comme étant supérieures aux bénéfices escomptés. L'argumentaire justifiant cette posture est surtout basé sur une analyse prospective des conséquences de l'AMM sur l'ensemble des usagers et des soignants potentiellement concernés par l'AMM.

Les éthiques déontologique et conséquentialiste sont généralement opposées l'une à l'autre dans la littérature. Plutôt que de miser sur leur incompatibilité, certains auteurs défendent leur complémentarité (Leheup et Ducrocq, 2008; Seymour et Pincus, 2008). Comme eux, nous sommes d'avis que ni le modèle de responsabilisation ni celui de prise en charge sur le continuum des GIS n'est à proscrire ou à privilégier. L'idée n'est donc pas d'identifier l'un ou l'autre modèle comme étant « bon » ou « mauvais », mais plutôt de savoir ce que chaque modèle fait de bon et comment il le fait. En cela, Frolic et Miller (2022) invitent à déployer une « éthique du comment » en regard de l'implantation des services d'AMM dans les établissements.

En fonction de leur posture de responsabilisation ou de prise en charge, les GIS se heurtent à différents enjeux, notamment de collaboration, de recrutement, de crédibilité et de disponibilité des ressources. Le consensus et l'intégration des perspectives que promeut le pragmatisme clinique peuvent contribuer à la résolution de ces problématiques éthiques. En déployant les différentes étapes de l'enquête pragmatique¹⁰⁹, en promouvant l'espace démocratique, en considérant la réciprocité des agents, leurs valeurs et leurs dynamiques, le pragmatisme clinique convie les GIS à la transaction et à la transformation (Fins et al., 1997; Fins, 2001). Surtout, cette approche invite à la contextualisation de la réflexion pour entrevoir la complémentarité des modèles et dépasser leurs dissensions.

¹⁰⁹ Expérimentation et identification des difficultés, élaboration, expérimentation et évaluation des solutions (Dewey, 1967; Fins et al., 1997; Racine, 2016).

Dans la pratique de l'AMM comme dans la pratique des GIS : le contexte avant le principe

Dans une analyse éthique sur l'euthanasie, Vaux (1989) propose que l'AMM doive être proscrite « en principe », bien qu'il existe certaines circonstances dans lesquelles cette option de fin de vie puisse être justifiée. De la même façon, nous sommes d'avis que les GIS doivent, en principe, adopter une posture de soutien à l'AMM auprès des équipes soignantes. Cependant, il existe certaines circonstances dans lesquelles les postures de responsabilisation des équipes ou de prise en charge des AMM par le GIS sont les mieux adaptées. Dans ces circonstances – cliniques, administratives, logistiques –, le contexte devrait avoir préséance sur le principe, et c'est là où se trouve l'apport distinctif du pragmatisme clinique, par extension, celui de l'éthique pragmatique. Par l'analyse située de l'action à privilégier, l'éthique pragmatique permet de transcender et de dénouer l'enjeu de l'opposition des postures.

Comme l'évaluation clinique permet aux médecins de confirmer l'AMM en tant que soin approprié pour les patients, l'évaluation des besoins des personnes impliquées dans l'AMM permet aux GIS de choisir la posture la plus juste à adopter. Privilégier une posture médiane de soutien permet aux GIS de basculer plus facilement d'un côté ou de l'autre du continuum lorsqu'ils doivent répondre à des situations ou à des besoins particuliers. Par exemple, un GIS peut se situer au centre du continuum pour répondre à l'ensemble des demandes, mais adopter une approche de responsabilisation lorsqu'un professionnel exprime ne pas vouloir s'impliquer par manque de temps ou de connaissances. D'autre part, le même GIS peut prendre en charge la demande d'AMM d'un patient qui souhaite ne pas impliquer son médecin traitant ou maintenir sa démarche confidentielle. Cette action adaptée aux besoins et au contexte est fondamentalement éthique et pragmatique.

La représentation de l'éventail des valeurs et l'exercice pour chaque GIS de se positionner sur le continuum orientent ceux-ci vers le choix des pratiques et les fins poursuivies. Envisager l'exclusion ou l'exclusivité de l'un ou l'autre modèle des GIS fait entrave au caractère éthique et pragmatique de la démarche, puisqu'il impose alors aux agents d'abstraire les valeurs en présence et les contextes d'action. Nous arguons qu'il faille encourager la confluence des modèles sur le continuum des GIS, plutôt que leur cloisonnement. En considérant la pluralité des perspectives, en sondant l'intention et les besoins des parties prenantes et en tenant compte des ressources

disponibles, le pragmatisme clinique guide les GIS vers la posture à privilégier entre la responsabilisation des équipes, le soutien et la prise en charge des demandes d'AMM.

Section 5. Limites et forces de la recherche

Au terme de la recherche, nous sommes en mesure d'identifier les limites et les forces qu'elle comporte. Cette dernière section en fait l'énumération.

Limites de la recherche

Certaines limites peuvent réduire la portée de notre méthode, de notre analyse et de nos résultats. Suivant la philosophie de l'éthique pragmatique, nous avons la responsabilité, comme chercheure, de reconnaître le faillibilisme potentiel de nos recommandations.

Faible documentation scientifique sur la problématique. En début de processus, la faible quantité des articles scientifiques rédigés sur les structures de soutien à l'AMM a représenté un défi considérable pour camper la problématique. Cet enjeu nous a forcée à aller au-delà des écrits scientifiques pour explorer la littérature grise, les rapports gouvernementaux et les sites des structures de soutien équivalentes à travers le monde. Cette difficulté nous a poussée à puiser largement dans les publications internationales, puis à revenir au cœur de cette thèse, en envisageant le parallèle entre les structures de soutien à l'AMM et les structures de soutien en éthique clinique.

La pandémie. En raison de la pandémie, les entretiens semi-dirigés et les groupes de discussion ont été menés virtuellement. Au départ, nous craignons que cette modalité entrave la qualité des données recueillies auprès des participants. Dans les groupes de discussion, nous redoutions que certains s'en remettent à leurs pairs pour alimenter les échanges. Heureusement, cette réalité ne s'est pas avérée et n'a nécessité aucune intervention particulière en termes d'animation. Au-delà du contexte pandémique, il n'aurait pas été possible de rassembler les participants des différentes régions du Québec, autrement qu'en mode virtuel pour le déroulement des groupes de discussion. D'ailleurs, les plus récents écrits scientifiques confirment la qualité des échanges et la validité éthique et scientifique des groupes de discussion menés en mode virtuel (Henage et al., 2021).

Disponibilité et profil des participants. Les groupes de discussion ont dû être constitués à partir des disponibilités des participants. Malgré ce que nous avons envisagé, nous n'avons pas été en mesure d'assurer une mixité parfaite des coordonnateurs en fonction du modèle de leur GIS

(responsabilisation des équipes *versus* prise en charge des demandes d'AMM par le GIS). Cette réalité a possiblement limité la confrontation des idées entre les participants. De plus, certains participants, par leur personnalité, leurs connaissances ou leur implication dans les GIS, ont pu orienter les discussions et les opinions partagées au sein des groupes. Au moment de l'analyse, le croisement des données entre les groupes de discussion a permis de faire ressortir les contrastes et les rapprochements dans le discours des participants. Nous avons ainsi pu pallier la pensée de groupe qui aurait pu s'installer dans chacun d'eux.

L'espace accordé aux MSP. L'espace accordé aux MSP dans cette recherche peut sembler limité. Leur implication ne visait pas à explorer leur réalité spécifique en tant que milieux de soins palliatifs et de fin de vie, mais plutôt à connaître leur perspective sur les GIS et leurs besoins en regard de ces structures de soutien à l'AMM.

L'amalgame des coordonnateurs des GIS et des représentantes des MSP en troisième phase a possiblement eu pour conséquence de diminuer l'intérêt et la contribution de ces dernières à cette étape de la recherche. Leur participation aurait possiblement été accentuée si les MSP avaient été réunies en un même groupe de discussion. Cependant, le choix méthodologique de l'équipe de recherche visait à simuler l'expérience de l'intégration d'un représentant des MSP parmi les membres du GIS. Ainsi, les participants ont pu expérimenter les avantages et les inconvénients de cette pratique.¹¹⁰

La quantité des données récoltées. Compte tenu de la quantité de données récoltées aux trois phases de la recherche, nous n'avons pas été en mesure d'approfondir chacune des pratiques prometteuses dans ce chapitre. Nous avons misé sur les points de recoupement et d'éloignement entre nos résultats et ceux de la documentation scientifique. Nous avons aussi réussi à lier nos données aux concepts de notre cadre théorique. C'est ce qui nous a menée à rapprocher les pratiques de formation, de mentorat, de partage, d'interdisciplinarité, de collaboration et de communication aux concepts de démocratie, d'interdépendance et de vie associée promues par l'éthique pragmatique.

La représentativité des patients et des proches. Notre recherche étant consacrée aux GIS, ce sont principalement les gestionnaires et les soignants qui ont constitué notre échantillon. Les proches et les patients partenaires ont peu été représentés, tandis que les patients et les proches eux-mêmes ne

¹¹⁰ Pratique 30 (promouvoir l'adhésion des MSP à la CdP-GIS).

l'ont pas été. Les participants ont manifesté l'importance qu'ils accordent au soutien de ces populations et l'intention qu'ils ont de mieux les accompagner. Ils ont par ailleurs souligné l'absence des ressources disponibles actuellement pour leur permettre d'assumer ces responsabilités. Les recherches ultérieures sur les pratiques des GIS devraient considérer la participation des proches et des patients, en fonction des ressources allouées aux structures de soutien pour répondre aux besoins de ces populations.

La représentativité des milieux pédiatriques et psychiatriques. Comme les proches et les patients, les milieux pédiatriques et psychiatriques ont été sous-représentés dans notre recherche. Avec l'élargissement potentiel de l'AMM à ces populations, ces milieux gagneraient à collaborer à une phase ultérieure de la recherche sur les GIS. Les situations de fin de vie spécifiques aux mineurs ou aux personnes dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué entraîneront certainement des enjeux particuliers dans l'accompagnement pour les soignants. De nouvelles recherches devraient donc être réalisées sur ces groupes et leurs spécificités.

La contextualisation des recommandations. Tout au long du processus, nous avons insisté sur la contextualisation des pratiques des GIS. Les pratiques identifiées comme potentiellement prometteuses proposent une façon d'agir en certaines circonstances, sous certaines conditions. Les risques d'y adhérer aveuglément ont été soulignés, les participants étant sensibilisés à la nécessité d'en faire une analyse située. Les participants, tout comme les auditoires auxquels nous avons présenté nos résultats, ont été invités à adopter une attitude critique, réflexive et créative quant à leur applicabilité (Brendel et Miller, 2008). Il en revenait à eux d'évaluer la pertinence des pratiques dans leur milieu. En cela, les niveaux de recommandations que nous avons instaurés permettaient de nous éloigner d'une conception dualiste « eux-nous » des GIS, « bon-mauvais » des pratiques, répondant ainsi à un objectif de l'éthique pragmatique.

Forces de la recherche

Notre recherche comporte plusieurs forces qu'il importe ici de souligner. Parmi les éléments les plus distinctifs, nous avons identifié le caractère novateur de la problématique et l'originalité de l'angle d'analyse, la robustesse de la méthodologie et la mobilisation des participants.

Innovation. Notre recherche est la première démarche scientifique menée sur les structures de soutien à l'AMM au Québec. Elle s'inscrit parmi les premières recherches canadiennes et les seules recherches internationales menées sur cette problématique.

L'éthique pragmatique comme angle d'analyse. Avec l'éthique pragmatique comme angle d'analyse, nous avons fait la démonstration que les perceptions, les croyances et les compréhensions de ce qui est considéré comme valable – enviable et profitable – pour les GIS, ont influencé la construction de ces structures de soutien au Québec. Nous avons réussi à extraire les pratiques qui protègent leurs valeurs, celles qui assurent une correspondance entre leurs missions et leurs actions. Employer l'éthique pragmatique comme angle d'analyse est relativement nouveau. Peu de chercheurs ont opté pour cette approche théorique jusqu'à maintenant. En proposant un parallèle entre les structures de soutien à l'AMM et les structures de soutien en éthique clinique, les GIS peuvent profiter de l'histoire, des succès et des échecs des structures de soutien en éthique. Ils peuvent puiser dans leur réservoir d'expériences et de savoirs (Frolic et Miller, 2022).

La méthodologie. La robustesse de notre méthodologie est un autre point fort de notre démarche. La complémentarité des trois phases nous a permis d'allier la représentativité de l'ensemble des personnes concernées par la problématique et la profondeur de leurs discours. L'approche privilégiée était la plus susceptible de résoudre la problématique liée à la variabilité des pratiques, puisqu'elle sollicitait et considérait la perspective des agents concernés. Nous sommes allée chercher les savoirs de ceux qui connaissent et maîtrisent la problématique, ceux qui y ont réfléchi, qui l'expérimentent et l'on investit. Le processus d'enquête auquel nous avons convié les participants représente pour eux une occasion de transformation personnelle et professionnelle.

Notre démarche est transcendante – au plan méthodologique, théorique et pratique – et poursuit la structuration et la dynamisation des pratiques (Lepetit, 1995). Les recommandations des pratiques prometteuses ont été élaborées à partir de la perspective des participants, dans un effort scientifique d'objectivité. L'idée n'était pas de comparer ou de hiérarchiser les pratiques, mais bien de les extraire en vue de leur adaptation et de leur appropriation par les milieux. Nous avons démontré l'adéquation entre les méthodes privilégiées, la population, le contexte et les connaissances produites.

Mobilisation des participants. Dès la première phase de la recherche, plusieurs participants ont manifesté leur reconnaissance et leur intérêt quant au sujet d'étude. Plusieurs ont souligné le caractère « essentiel » et « riche » de la recherche, ainsi que sa contribution au développement de la pratique. La majorité des participants aux groupes de discussion ont rapporté que leur implication dans la recherche avait influencé le fonctionnement de leur GIS, sa constitution ou leurs pratiques

en lien avec l'AMM. Ils ont dit souhaiter contribuer à l'implantation des pratiques prometteuses dans leur établissement, à hauteur de leur expertise et de leurs capacités. Plusieurs participants ont manifesté leur intérêt à participer à une deuxième phase du projet. Leur engagement traduit de la pertinence de l'éthique pragmatique pour étudier les GIS.

L'expérience et la construction des savoirs. Le choix des structures de soutien à l'AMM est un sujet de recherche novateur, tout comme l'est notre angle d'analyse. En faisant le choix de l'éthique pragmatique, nous reconnaissons l'agentivité des participants comme forme de construction des savoirs. Nous faisons la démonstration de la valeur épistémologique de leur parole et de leur expérience. L'agentivité était à la fois *source* et *produit* de la recherche. Les participants devaient *avoir* une expérience dans le domaine de l'AMM, et la recherche leur permettait d'*incarner* cette expérience. Nous avons réussi à actualiser l'éthique en tant que lieu d'apprentissage scientifique.

Notre recherche est un projet fédérateur dans le domaine des soins de fin de vie au Québec. En promouvant le partage et la construction des savoirs, la transformation des contextes et l'épanouissement des participants, l'identification des pratiques poursuivait des visées tant épistémologiques, éthiques que pragmatiques. Nous avons encouragé les solutions innovantes et mis à l'honneur la créativité et l'investissement des participants. En réfléchissant à ce qu'ils pouvaient faire de mieux, les participants développaient leur pratique et leur personnalité éthique.

Conclusion

Au départ, la recherche a été mise sur pied en vue de comprendre la variabilité des pratiques des GIS. À son terme, nous sommes en mesure de rattacher la variabilité des pratiques à la variabilité des valeurs portées et promues par ces structures de soutien à l'AMM. Dans notre démarche, nous avons démontré combien les contextes et les valeurs des GIS, de leurs membres et de leurs organisations ont orienté leur constitution et leurs pratiques.

Les défis et les initiatives identifiées dans les deux premières phases de la recherche ont servi à l'élaboration des pratiques prometteuses construites et validées avec les participants en troisième phase. Le processus d'enquête auquel nous les avons conviés permettait d'abord de saisir leurs valeurs et leurs actions, pour ensuite envisager leur adéquation. Sous l'angle de l'éthique pragmatique, nous avons défendu le pouvoir de la réflexion, de la collaboration et de la contextualisation en ce qui a trait à l'organisation des services des GIS.

Nous avons vu en quoi les structures de soutien à l'AMM et les structures de soutien en éthique partagent des réalités et des défis communs. Leurs écrits respectifs font état d'une variété de modèles, de besoins, de contextes, de cultures et de valeurs. Tout comme l'éthique clinique dans les années 1980-1990, l'AMM est un nouveau domaine d'intervention au Québec. Il s'agit d'une pratique à la fois complexe et spécifique, portée dans chaque établissement par une poignée d'intervenants. Les représentants de l'éthique, comme les membres des GIS, déploient leurs services dans plusieurs sites et missions de leur organisation. Ils portent un large mandat et de grandes responsabilités en lien avec le soutien du personnel, des gestionnaires et des usagers. Les structures de soutien en éthique, tout comme les structures de soutien à l'AMM, peuvent être envisagées avec profit comme ressources pour réfléchir, agir et développer la pratique. Dans les années à venir, les premières devraient considérer la façon dont elles peuvent contribuer à la transformation des secondes, favoriser les conditions et les finalités de leurs actions.

Avec la réflexion sur les pratiques, les participants ont été invités à se détacher de leur réalité spécifique pour envisager ce qui avait valeur collective. Nous cherchions à ce que les succès isolés mènent à des pratiques pouvant être généralisées (Denzin, 2012). En mettant au service des GIS leur intelligence collective, en réunissant leurs expériences et en dépassant leur singularité, nous pouvions mettre en lumière le potentiel normatif et adaptatif des pratiques. En identifiant le caractère immanent à chaque GIS, nous pouvions identifier ce qui avait le potentiel de les transcender.

Conclusion

Cette recherche a vu le jour dans un contexte marqué par l'ouverture de nombreux pays à l'aide médicale à mourir (AMM). À son terme, on retrouve au Québec les statistiques les plus élevées dans le monde en lien avec cette pratique de soins de fin de vie (Commission sur les soins de fin de vie, 2022). Alors que la documentation scientifique est de plus en plus abondante sur cette question, les besoins des soignants demeurent méconnus et leurs structures de soutien, encore plus.

Au moment de l'implantation des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS), un modèle applicationniste a été privilégié : un mandat théorique a été proposé aux établissements, élaboré par des experts des domaines de la clinique, du juridique et de l'éthique, inspirés des pays où l'euthanasie était légalisée. Fort de cinq ans d'expérience, il y avait lieu de solliciter les personnes impliquées, de documenter leurs savoirs afin de subsumer les pratiques locales et régionales aux pratiques provinciales.

Au départ, la flexibilité laissée aux établissements dans l'implantation des GIS a contribué à la contextualisation de leur action, mais aussi à la confusion sur leurs rôles et leurs responsabilités. Notre recherche s'inscrit dans ce contexte où la variabilité des GIS, de leur constitution et de leurs pratiques constituait une problématique nouvelle à étudier.

Nous nous sommes fixée comme objectif de décrire les pratiques actuelles des GIS, d'en faire l'analyse critique et de soumettre des recommandations scientifiques visant la valorisation, dans le réseau de la Santé et des Services sociaux, des pratiques jugées comme étant prometteuses.

En première phase, 341 personnes impliquées dans l'AMM ont rempli en partie ou en entier un questionnaire mixte en ligne. En deuxième phase, 59 coordonnateurs de GIS et représentantes de maisons de soins palliatifs (MSP) ont été rencontrés en entretiens semi-dirigés. En troisième phase, sept groupes de discussion ont été réalisés avec 35 coordonnateurs des GIS et représentantes des MSP. À partir des données récoltées, nous avons réalisé une cartographie des 24 GIS et des 10 MSP représentés dans la recherche.

Il ressort de notre étude que la souplesse laissée aux GIS au moment de leur implantation leur a permis d'ouvrir sur l'éventail des formes et des modèles de soutien possibles. En contrepartie, elle a complexifié la collaboration entre les GIS et alimenté la tension et l'incompréhension des soignants quant à leur offre de service. Notre recherche nous amène à suggérer que la variabilité

des pratiques entre les GIS a entraîné de réels enjeux en termes d'accès et de qualité du soutien aux personnes impliquées dans l'AMM. À l'inverse, cette variabilité a favorisé l'émergence d'innovations et a constitué un incubateur aux pratiques prometteuses.

Les GIS se distinguent des autres structures de soutien à l'AMM par leur constitution interdisciplinaire et leur décentralisation à l'échelle de la province. Appuyés sur les critères pragmatiques d'innovation, d'utilité et d'adaptabilité, nous avons extrait 30 pratiques et neuf sous-pratiques prometteuses. À partir d'une classification axiologique, nous avons distribué les GIS sur ce que nous avons appelé le « continuum des GIS ». Entre la responsabilisation des équipes et la prise en charge des demandes d'AMM par le GIS, l'approche de soutien a été identifiée par nos participants comme posture à privilégier.

Plan de mobilisation des connaissances et retombées

Dans notre plan de recherche, l'étape de la mobilisation des savoirs a pris une ampleur inattendue. Plusieurs activités de dissémination ont eu lieu depuis l'automne 2020 et se poursuivent encore aujourd'hui. Cette étape peut être liée à la cinquième phase de l'enquête pragmatique, soit l'implantation des pratiques et l'expérimentation des solutions (Dewey, 1938, 1967). Les présentations que nous avons réalisées dans les communautés cliniques et scientifiques nous ont permis de constater l'intérêt des personnes concernées par les soins de fin de vie sur les pratiques des GIS, de même que leurs besoins de soutien et d'orientation sur les pratiques prometteuses à implanter. Avec ces événements, nous avons assisté à l'émergence de nouvelles pratiques parmi les GIS. L'annexe 12 fait la synthèse de ces stratégies de mobilisation des connaissances et des publics rencontrés.

Plusieurs GIS nous ont invitée à présenter les résultats dans leur milieu. Cette tournée des GIS s'est échelonnée sur toute l'année 2022. De plus, les éditions 2022 et 2023 des symposiums annuels de la Communauté de pratique des GIS (CdP-GIS) ont été construits sur la base des pratiques prometteuses émises dans le cadre de notre projet. Dans le *Plan d'action 2020-2025 – Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité*, l'implantation des pratiques

prometteuses dans les GIS est identifiée comme priorité à atteindre par le Gouvernement du Québec (2022). Enfin, un projet découlant de la recherche devrait voir le jour à l'automne 2023.¹¹¹

Tout au long de la recherche, nous avons été aux premières loges de l'implantation de la Loi C-7 au Québec. Nous avons assisté aux balbutiements de l'élargissement de l'AMM et de ses impacts sur les intervenants. L'évolution de l'AMM et sa complexité légale, éthique et psychosociale entraînent d'importants besoins de formation, d'information et de soutien. Avec l'accélération actuelle et à venir de la pratique, une augmentation et une diversification des besoins des soignants sont à prévoir. La constitution interdisciplinaire des GIS, mais aussi le caractère pragmatique de leurs pratiques assurera une réponse adaptée au mandat pour lequel ils sont constitués.

En 2021, la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie a soumis un rapport dans lequel elle recommande que les demandes anticipées d'AMM soient autorisées. Le Collège des médecins du Québec (2021) va dans le même sens, en se positionnant aussi en faveur de l'élargissement de l'AMM, en certaines circonstances, aux personnes mineures et à celles dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué. Au pays, on prévoit que l'AMM sera autorisée pour cette dernière population en mars 2024. Les établissements et les soignants concernés devraient pouvoir bénéficier de l'expertise acquise par les GIS pour développer leur pratique.

Avec la croissance soutenue des demandes d'AMM et les délais encourus dans le processus d'évaluation, les cliniques réservées à l'AMM, déjà implantées ailleurs dans le monde et au pays (Snijdwind et al., 2015), font actuellement l'objet de délibérations chez les gestionnaires et les praticiens québécois. Les réflexions devront se poursuivre pour que le caractère éthique de cette pratique soit assuré.

Aux Pays-Bas, des réflexions ont cours sur les questions de l'AMM en contexte de fatigue de vivre

¹¹¹ À la suite d'une présentation des résultats de notre recherche, le coordonnateur d'un GIS participant a proposé de déployer un projet ECHO-AMM à l'échelle de la province. Bien que différents projets ECHO existent à travers le monde depuis près de 20 ans, aucun ne porte sur la thématique de l'AMM. La philosophie ECHO (<https://hsc.unm.edu/echo/>) est basée sur la formation et le partage des connaissances pour l'ensemble d'une communauté concernée par une problématique. En vue du lancement du projet ECHO-AMM en 2023, des présentations ont été faites au comité d'orientation de la CdP-GIS, aux responsables de la Communauté de pratique AMM-Qc, à la CSFV, au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), ainsi qu'au Collège des Médecins du Québec (CMQ). Ce projet, porté par le Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM) et le Centre intégré en santé et services sociaux de Laval, constitue possiblement un trait d'union entre les communautés de pratique et les instances régulatrices au Québec, si souvent réclamé par les participants à notre recherche.

et de vie complète¹¹² (van den Berg et al., 2022; van Wijngaarden et al., 2018). Au Québec, le Collège des Médecins du Québec (2021) reconnaît l'insuffisance du corps médical à répondre aux enjeux existentiels, sociologiques et philosophiques que posent ces réalités. Dans un contexte où la démedicalisation de l'AMM pourrait être envisagée pour ces situations, se pose la question de la pertinence des GIS et de leur mandat de soutien auprès des soignants. Dans notre recherche, bien que la vaste majorité des participants étaient convaincus de la pertinence des GIS, quelques-uns, issus de la première phase, ont fait part de leur scepticisme en regard de ces structures de soutien. Ceux-ci remettent en question la compétence des GIS, leur nécessité, leur mandat, leur modèle et leurs objectifs. Ces doutes devraient propulser la réflexion des GIS sur les orientations et les actions à privilégier dans les prochaines années.

Au Québec et au Canada se dessine actuellement une nouvelle matrice du bien mourir. Si notre société, animée par les valeurs d'autonomie et de dignité, choisit d'élargir l'AMM à de nouvelles populations, et si nos instances législatives autorisent cet élargissement, encore avons-nous la responsabilité de soutenir et de protéger ceux qui rendent possible ce choix de fin de vie. Avec notre recherche, nous avons étudié les pratiques qui, selon les personnes elles-mêmes concernées, ont le potentiel d'assurer leur épanouissement et leur sécurité.

Ce projet scientifique a été présenté aux participants comme un apprentissage collectif, dans lequel leur expérience allait être mise au cœur de la situation, de son analyse et de sa résolution. À partir de maintenant, des cycles récursifs de l'enquête pragmatique pourront être repris par les personnes pour dénouer les nouvelles situations problématiques. Dès leur appropriation par les milieux, les pratiques prometteuses des GIS redeviendront hypothèses et expérimentation. Elles devront traverser l'épreuve de la réalité, elles seront à leur tour soumises à l'évaluation et à la délibération des agents. Leurs qualités innovantes, adaptables et utiles seront réfutées, adoptées ou modifiées, selon les valeurs et les contextes de leur application. Si elles contribuent à la résolution des difficultés, elles seront élevées au rang de pratiques prometteuses par les agents et leur communauté.

¹¹² *Completed life et tiredness of life.*

Postface

C'est avec beaucoup d'émotion que je rédige ces dernières lignes. Cette thèse, chapitre de ma vie, est le cumul de nombreux sacrifices, de fiertés et de défis. Plusieurs fois, j'ai pensé abandonner. C'est mon engagement à l'endroit des personnes concernées par les soins de fin de vie qui m'a aidé à persévérer. J'ai entretenu cette perception que des gens comptaient sur moi. Qu'ensemble, nous pouvions étudier le soutien offert aux soignants et par conséquent, améliorer la qualité et l'accessibilité des soins et services aux patients. Contre vents et marées, je suis fière d'avoir réussi à protéger cette flamme de la responsabilité. Au fil des années, j'ai conservé ce désir de participer à quelque chose de plus grand que moi. D'être utile à un projet du « au-delà ». Au-delà de l'aide médicale à mourir (AMM) et au-delà du doctorat. Je suis, vous êtes aussi, un maillon essentiel à cette chaîne de solidarité envers les personnes qui souffrent et celles qui les accompagnent.

Il y a longtemps que j'ai entendu mon père et ma tante chanter. Aujourd'hui, ils sont malades. Pas en fin de vie, mais de ces maladies qui empêchent de fouler la scène, d'enjamber la fumée et de briller sous les stroboscopes. J'anticipe qu'un jour, l'un ou l'autre s'enquière de l'AMM. Je me demande s'ils recevront alors l'information juste, s'ils auront des soignants pour les guider et les accompagner. Je me demande sur quel soutien ces soignants pourront compter. J'espère avoir contribué, avec ma recherche, à démocratiser les savoirs et les pratiques dont ils pourraient bénéficier.

J'ai beaucoup investi dans ce projet. Mon temps, ma santé, mon énergie. J'ai beaucoup grandi aussi. Je remercie une dernière fois mes directeurs, Marie-Eve et Eric, ma famille, mes amis, mais surtout, les participants et les membres des GIS. Avec votre confiance, vous m'avez porté jusqu'ici.

Catherine Perron

Sainte-Thérèse, le 12 décembre 2022

Références bibliographiques

- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). (2010). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835426/fr/le-questionnement-ethique-dans-les-etablissements-et-services-sociaux-et-medico-sociaux
- Aiguier, G., Le Berre, R., Vanpee, D. et Cobbaut, J.-P. (2012). Chapitre 8. Du pragmatisme au pragmatisme : quels enjeux pour la formation à l'éthique? *Journal international de bioéthique*, 23(3), 123-148. <https://doi.org/10.3917/jib.233.0123>
- Aiguier, G., Poirette, S. et Pélissier, M.F. (2016). Chapitre 5. Accompagner l'apprentissage de la collaboration interprofessionnelle : une nécessaire gouvernance réflexive du dispositif pédagogique. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 27(1), 91-112. <https://doi.org/10.3917/jib.271.0091>
- Alexander, T.M. (1993). John Dewey and the moral imagination: Beyond Putnam and Rorty toward a postmodern ethics. *Transactions of the Charles S. Peirce Society*, 29(3), 369-400. <http://www.jstor.org/stable/40320424>
- American Society for Bioethics and Humanities' Core Competencies Update Task Force. (2011). *Core competencies for health care ethics consultation: The report of the American Society for Bioethics and Humanities*. American Society for Bioethics and Humanities.
- Antonacci, R., Baxter, S., Henderson, J.D., Mirza, R.M. et Klinger, C.A. (2019). Hospice palliative care (HPC) and medical assistance in dying (MAiD): Results from a Canada-wide survey. *Journal of Palliative Care*, 36(3), 151-156. <https://doi.org/10.1177/0825859719865548>
- Arcand, L., Souffez, K. et Institut national de santé publique du Québec. (2017). *La communauté de pratique un outil pertinent : résumé des connaissances adaptées au contexte de la santé publique : fiche d'information*. Institut national de santé publique du Québec. <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/3296116>

- Armstrong, M.J., Mullins, C.D., Gronseth, G.S., Gagliardi, A.R. et Ito, E. (2017). Recommendations for patient engagement in guideline development panels: A qualitative focus group study of guideline-naïve patients. *Plos One*, 12(3), 0174329. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0174329>
- Asch, D.A. (1996). The role of critical care nurses in euthanasia and assisted suicide. *New England Journal of Medicine*, 334(21), 1374-1379. <https://doi.org/10.1056/nejm199605233342106>
- Assemblée nationale du Québec. (2023). Projet de loi no 11. Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. Première session. Quarante-troisième législature. Éditeur officiel du Québec.
- Association québécoise en éthique clinique (AQEC). (2013). *Projet de loi 52 : loi concernant les soins de fin de vie. Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre des consultations particulières*. <https://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSSS/mandats/Mandat-23731/memoires-deposes.html>
- Atenstaedt, R. (2012). Word cloud analysis of the BJGP. *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 62(596), 148-148. <https://doi.org/10.3399/bjgp12X630142>
- Aulisio, M.P., Arnold, R.M. et Youngner, S.J. (2000). Health care ethics consultation: Nature, goals, and competencies. A position paper from the Society for Health and Human Values-Society for Bioethics Consultation Task Force on Standards for Bioethics Consultation. *Annals of Internal Medicine*, 133(1), 59-69. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-133-1-200007040-00012>
- Aulisio, M.P. (2016). Why did hospital ethics committees emerge in the US?. *AMA Journal of Ethics*, 18(5), 546-553. <https://doi.org/10.1001/journalofethics.2016.18.5.mhst1-1605>
- Bachelard, G. (1935). *Le nouvel esprit scientifique*. Presses universitaires de France.
- Barbier, J.-M. (2015). *Savoirs théoriques et savoirs d'action*. Presses universitaires de France.
- Battin, M.P. et Pope, T.M. (2022). *Physician-assisted dying*. <https://medilib.ir/uptodate/show/95251>

- Bazinet, J. (2018). *Portrait des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS)-Aide médicale à mourir (AMM) : résultats du sondage destiné aux coordonnateurs*. Document de travail.
- Béland, J.-P. et Bibliothèque numérique canadienne. (2016). *L'accompagnement en fin de vie : les défis d'une démarche d'appui aux soignants*. Collection enjeux éthiques contemporains. Presses de l'Université Laval. <https://www.deslibris.ca/ID/450945>
- Bergman, T.D., Pasman, H.R.W. et Onwuteaka-Philipsen, B.D. (2020). Complexities in consultations in case of euthanasia or physician-assisted suicide: A survey among SCEN physicians. *BMC Family Practice*, 21(1), 6. <https://doi.org/10.1186/s12875-019-1063-z>
- Bernheim, J.L. et Raus, K. (2017). Euthanasia embedded in palliative care. Responses to essentialistic criticisms of the Belgian model of integral end-of-life care. *Journal of Medical Ethics*. <https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103511>
- Beuthin, R., Bruce, A. et Scaia, M. (2018). Medical assistance in dying (MAiD): Canadian nurses' experiences. *Nursing forum*, 53(4), 511-520. <https://doi.org/10.1111/nuf.12280>
- Blair, E. (2016). A reflexive exploration of two qualitative data coding techniques. *Journal of Methods and Measurement in the Social Sciences*, 6(1), 14-29. https://doi.org/10.2458/azu_jmmss.v6i1.18772
- Blouin, S., (2020). *Administrer les demandes de mort : comparaison de l'aide médicale à mourir (Québec) et de l'assistance au suicide (Canton de Vaud)* [Thèse de doctorat, Université de Montréal]. Papyrus. <http://hdl.handle.net/1866/25429>
- Boivin, A., Marcoux, I., Garnon, G., Lehoux, P., Mays, N., Prémont, M.-C., Chao, Y.-S., van Leeuwen, E. et Pineault, R. (2015). Comparing end-of-life practices in different policy contexts: A scoping review. *Journal of Health Services Research & Policy*, 20(2), 115-23. <https://doi.org/10.1177/1355819614567743>
- Bouthillier, M.-E. et Faucher, C. (2015). Consultation en éthique clinique : conseils pratiques. Dans A. Payot et A. Janvier (dir.), *Éthique clinique : un guide pour aborder la pratique* (p. 171-182). Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Bouthillier, M.-E., Levasseur, M.-C. et Lorange, M. (2016). *Guide de démarrage pour structurer l'éthique dans un établissement de santé et de services sociaux : document produit à*

l'initiative du Comité scientifique de la journée de réflexion du 24 mars 2016 sur l'organisation de l'éthique dans les CISSS et CIUSSS. Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval. Document de travail.

- Bouthillier, M.-E. et Opatrny, L. (2019). A qualitative study of physicians' conscientious objections to medical aid in dying. *Palliative Medicine*, 33(9), 1212-1220. <https://doi.org/10.1177/0269216319861921>
- Brendel, D.H. et Miller, F.G. (2008). A plea for pragmatism in clinical research ethics. *The American Journal of Bioethics*, 8(4), 24-31. <https://doi.org/10.1080/15265160802166025>
- Brown, J., Goodridge, D., Harrison, A., Kemp, J., Thorpe, L. et Weiler, R. (2020). Medical assistance in dying: Patients', families', and health care providers' perspectives on access and care delivery. *Journal of Palliative Medicine*, 23(11), 1468-1477. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0509>
- Brown, J., Goodridge, D., Thorpe, L. et Crizzle, A. (2021). "I am okay with it, but i am not going to do it": The exogenous factors influencing non-participation in medical assistance in dying. *Qualitative Health Research*, (20210708). <https://doi.org/10.1177/10497323211027130>
- Burke, T. (1994). *Dewey's new logic: A reply to Russell*. University of Chicago Press.
- Campbell, J. (1995). *Understanding John Dewey: Nature and cooperative intelligence*. Open Court Publishing.
- Castelli Dransart, D., Voélin, S. et Scozzari, E. (2015). Comment la marge peut-elle déplacer le centre en matière d'accompagnement de fin de vie? L'exemple de l'assistance au suicide au sein d'établissements médicosociaux (EMS) en Suisse. *Nouvelles pratiques sociales*, 27(2), 129-144. <https://doi.org/10.7202/1037683ar>
- Castelli Dransart, D.A., Scozzari, E. et Voélin, S. (2017). Stances on assisted suicide by health and social care professionals working with older persons in Switzerland. *Ethics & Behavior*, 27(7), 599-614. <https://doi.org/10.1080/10508422.2016.1227259>
- Cerutti, S. (1995). Normes et pratiques, ou de la légitimité de leur opposition. Dans B. Lepetit (dir.), *Les formes de l'expérience : une autre histoire sociale* (p. 127-149). Albin Michel.

- Chanial, P. (2006). Une foi commune : démocratie, don et éducation chez John Dewey. *Revue Du Mauss*, 28(2), 205-205. <https://doi.org/10.3917/rdm.028.0205>
- Chateauraynaud, F. et Cohen, Y. (2016). Présentation : histoires pragmatiques. Dans F. Chateauraynaud et Y. Cohen (dir.), *Histoires pragmatiques* (p. 9-28). EHESS.
- Chidwick, P., Bell, J., Connolly, E., Coughlin, M.D., Frolic, A., Hardingham, L. et Zlotnik Shaul, R. (2010). Exploring a model role description for ethicists. *HEC Forum*, 22(1), 31-40. <https://doi.org/10.1007/s10730-010-9126-5>
- Cobbaut, J.P. (2015). La bioéthique, un laboratoire pour l'intervention dans les institutions de santé. Dans L. Bégin, L. Langlois, D. Rondeau et M. Bellemare (dir.), *L'éthique et les pratiques d'intervention en organisation* (p. 225-243). Presses de l'Université Laval.
- Code criminel. (2021). Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir), Projet de loi C-7. Parlement du Canada. https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/loisAnnuelles/2021_2/TexteCompleet.html
- Cohen, J., Van Wesemael, Y., Smets, T., Bilsen, J. et Deliens, L. (2012). Cultural differences affecting euthanasia practice in Belgium: One law but different attitudes and practices in Flanders and Wallonia. *Social Science & Medicine* (1982), 75(5), 845-53. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.04.021>
- Cohen, J., Van Wesemael, Y., Smets, T., Bilsen, J., Onwuteaka-Philipsen, B., Distelmans, W. et Deliens, L. (2014). Nationwide survey to evaluate the decision-making process in euthanasia requests in Belgium: Do specifically trained 2nd physicians improve quality of consultation? *Bmc Health Services Research*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-307>
- Collège des Médecins du Québec. (2021). *Recommandation de positionnement du groupe de réflexion sur l'aide médicale à mourir et les soins de fin de vie*. <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-7-2021-12-13-fr-recommandation-positionnement-groupe-reflexion-sur-amm-et-soins-fin-de-vie.pdf?t=637749817145307608>
- Collège des Médecins du Québec. (2022). *Il y a urgence dans les urgences!* <http://cmq.org/nouvelle/fr/il-y-a-urgence-dans-les-urgences.aspx>

- Colorafi, K. J. et Evans, B. (2016). Qualitative descriptive methods in health science research. *Health Environments Research Design Journal*, 9(4), 16-25. <https://doi.org/10.1177/1937586715614171>
- Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie. (2020). *Neuvième rapport aux Chambres législatives 2018-2019*. Bruxelles. https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/9_rapport-euthanasie_2018-2019-fr_0.pdf
- Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie. (2021). Euthanasie – Chiffres de l'année 2021 [Communiqué de presse]. https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/cfcee_chiffres-2021_communiquepresse-total.pdf
- Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie. (2021). *Rapport de la commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie*. Assemblée nationale du Québec. <https://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cssfv-42-1/index.html>
- Commission sur les soins de fin de vie (CSFV). (2019). *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec. Du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018*. Gouvernement du Québec. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/3760636>
- Commission sur les soins de fin de vie (CSFV). (2021). *Rapport annuel d'activités*. Gouvernement du Québec. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2718720?docref=vhAdqNQ4k232279ykIJ4A>
- Commission sur les soins de fin de vie (CSFV). (2022). *Rapport annuel d'activités*. Gouvernement du Québec. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2718720>
- Conseil d'État du canton de Vaud (2019). Loi sur la santé publique du 29 mai 1985. <https://prestations.vd.ch/pub/blv-publication/actes/consolide/800.01?key=1559043264800&id=258cb2db-b772-411c-b0c5-6ed80967c762>

- Corden, A. et Sainsbury, R. (2006). Exploring 'quality': Research participants' perspectives on verbatim quotations. *International Journal of Social Research Methodology*, 9(2), 97-110. <https://doi.org/10.1080/13645570600595264>
- Creswell, J.W. et Plano Clark, V. (2018). *Designing and conducting mixed methods research* (3^e éd). Sage.
- Dabby, R. et Bedi, A. (2012). *Structure for architects: A primer*. John Wiley & Sons.
- Davidson, J.E., Stokes, L., DeWolf Bosek, M.S., Turner, M., Bojorquez, G., Lee, Y.-S. et Upvall, M. (2022). Nurses' values on medical aid in dying: A qualitative analysis. *Nursing Ethics*, 29(3), 636-650. <https://doi.org/10.1177/09697330211051029>
- Debaise, D. (2007). *Vie et expérimentation: Peirce, James, Dewey*. Vrin.
- Degré, D. (2022, 31 mars). Nicole Gladu, militante pour l'aide médicale à mourir, s'est éteinte. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1873262/aide-mort-previsible-critere-federal-cour-jugement-droit?fbclid=IwAR222erk1Pb2dA0oHoEEuk42SFJ08IkyA7FNdWBvKp6VOwGgY6Xubgz6Da0>
- Denzin, N. K. (1978). *The research act: A theoretical introduction to sociological methods* (2^e éd.). McGraw-Hill.
- Denzin, N.K. et Lincoln, Y.S. (2011). *The sage handbook of qualitative research* (4^e éd.). Sage.
- Denzin, N.K. (2012). Triangulation 2.0. *Journal of mixed methods research*, 6(2), 80-88. <https://doi.org/10.1177/1558689812437186>
- Deschepper, R., Vander Stichele, R., Bernheim, J.L., De Keyser, E., Van Der Kelen, G., Mortier, F. et Deliens, L. (2006). Communication on end-of-life decisions with patients wishing to die at home: The making of a guideline for gps in flanders, belgium. *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 56(522), 14-9.
- Dewey, J. (1891). *Outlines of a critical theory of ethics*. Register Publishing Company.
- Dewey, J. (1893). Self-Realization as the Moral Ideal. *The Philosophical Review*, 2(6), 652-664. <https://www.jstor.org/stable/2176020>

- Dewey, J. (1906). Reality as experience. *The Journal of Philosophy, Psychology and Scientific Methods*, 3(10), 253–253. <https://doi.org/10.2307/2011250>
- Dewey, J. (1908). What does pragmatism mean by practical? *The Journal of Philosophy, Psychology and Scientific Methods*, 5(4), 85-99. <https://doi.org/10.2307/2011894>
- Dewey, J. (1910). *How we think*. D.C. Heath.
- Dewey, J. (1922). *Human nature and conduct: An introduction to social psychology*. Modern Library.
- Dewey, J. (1925). *Experience and nature*. Kessinger.
- Dewey, J. (1927). *The public and its problems*. Henry Holt.
- Dewey, J. (1930). Conduct and experience. Dans C. Murchison (dir.), *Psychologies of 1930* (p. 409–422). Clark University Press. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/11017-022>
- Dewey, J. (1967). Plan of organization of the university primary school. Dans J.A. Boydston (dir.), *The Early Works 1882–1898* (vol. 5, 1895–1898, p. 223-243). Southern Illinois University Press.
- Dewey, J. (1938). *Logic: The theory of inquiry*. Holt.
- Dewey, J. (1941). Propositions, warranted assertibility, and truth. *The Journal of Philosophy*, 38(7), 169-186. <https://doi.org/10.2307/2017978>
- Dewey, J. (1958). *Experience and nature*. Dover.
- Dewey, J. (1960). *The quest for certainty: A study of the relation of knowledge and action*. Putnam.
- Dewey, J. (1967). *Logique : la théorie de l'enquête*. Presses universitaires de France.
- Dewey, J. (1981). *Later works of John Dewey, volume 16, 1949-1952*. Jo Ann Boydston.
- Dewey, J. (1988). *Experience and Nature, 1925*. Southern Illinois University Press.
- Dewey, J. (1997). *Democracy and education*. Project Gutenberg.
- Dewey, J. (2003). *Le public et ses problèmes*. Gallimard.
- Dewey, J. (2004). *Comment nous pensons*. Les Empêcheurs de penser en rond.

- Dewey, J. (2006). Creative democracy: The upcoming task. *Revue Du Mauss*, N(2), 251-251.
<https://doi.org/10.3917/rdm.028.0251>
- Dewey, J. (2011a). *Démocratie et éducation*. A. Colin.
- Dewey, J. (2011b). *La formation des valeurs*. Éditions La Découverte.
- Dewey, J. (2014). *Reconstruction en philosophie*. Éditions Gallimard.
- Dewey, J., Chataigné Pouteyo, L., Gautier, C., Madelrieux, S., Renault, E. et Dewey, J. (2016). *L'influence de Darwin sur la philosophie et autres essais de philosophie contemporaine*. Gallimard.
- Dewey, J., Shusterman, R., Buettner, S. et Cometti, J.-P. (2010). *L'art comme expérience*. Gallimard.
- Dewey, J. et Tufts, J.H. (1932). *Ethics* (revised edition. ed.). H. Holt and Company.
- Dhakal, K. (2022). NVivo. *Journal of the Medical Library Association*, 110(2), 270.
<https://doi.org/10.5195/jmla.2022.1271>
- Diego López, M. (2022). ¿Qué significa que la Corte Suprema ratifique fallo a favor de eutanasia de mujer en Perú? *ACI Prensa*. <https://www.aciprensa.com/noticias/que-significa-que-la-corte-suprema-ratifique-fallo-a-favor-de-eutanasia-de-mujer-en-peru-77654>
- Doria, N., Condran, B., Boulos, L., Curtis Maillet, D.G., Dowling, L. et Levy, A. (2018). Sharpening the focus: Differentiating between focus groups for patient engagement vs. qualitative research. *Research Involvement and Engagement*, 4(1), 1-8.
<https://doi.org/10.1186/s40900-018-0102-6>
- Downar, J., Green, S., Radhakrishnan, A., Wales, J., Kim, G., Seccareccia, D., Wiebe, K., Myers, J. et Kawaguchi, S. (2018). An entrustable professional activity descriptor for medical aid in dying: A mixed-methods study. *CMAJ Open*, 6(4), 657-663.
<https://doi.org/10.9778/cmajo.20180104>
- Driscoll, D.L., Appiah-Yeboah, A., Salib, P. et Rupert, D.J. (2007). Merging qualitative and quantitative data in mixed methods research: How to and why not. *Ecological and Environmental Anthropology*. <https://digitalcommons.unl.edu/icwdmeeaa/18>

- Dubler, N.N. et Liebman, C.B. (2011). *Bioethics mediation: A guide to shaping shared solutions*. <http://www.myilibrary.com?id=312348>
- Dubuc, S. et Bazinet, J. (2016). *Aide médicale à mourir : évaluation des besoins reliés à l'implantation d'une communauté virtuelle de pratique destinée aux groupes interdisciplinaires de soutien (GIS)*. Document de travail.
- Dunn, P., Reagan, B., Tolle, S.W. et Foreman, S. (2007). *Oregon Death With Dignity Act: A guidebook for health care professionals* (2^e éd.). https://www.wsha.org/wp-content/uploads/Death-with-Dignity_Death-with-dignity-guidebook.pdf
- Durant, K.-L. et Kortess-Miller, K. (2020). Physician snapshot: The forming landscape of MAiD in northwestern Ontario. *Palliative Care and Social Practice*, 14. <https://doi.org/10.1177/2632352420932927>
- DuVal, G., Clarridge, B., Gensler, G. et Danis, M. (2004). A national survey of u.s. internists' experiences with ethical dilemmas and ethics consultation. *Journal of General Internal Medicine*, 19(3), 251-258. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2004.21238.x>
- Dyer, C. (2020). New Zealanders vote to legalise assisted dying for terminally ill adults. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 371, 4239. <https://doi.org/10.1136/bmj.m4239>
- Elliott, R. et Timulak, L. (2005). Descriptive and interpretive approaches to qualitative research. Dans J. Miles et P. Gilbert (dir.), *A handbook of research methods for clinical and health psychology* (p. 147-159). Oxford University Press.
- Eloire, F., Icher, É.P. et Lazega, E. (2011). Application de l'analyse des réseaux complets à l'échelle interorganisationnelle. *Terrains travaux*, 19(2), 77-98. <https://doi.org/10.3917/tt.019.0077>
- Emanuel, E. et Emanuel, L. (1992). Four models of the patient-physician relationship. *JAMA*, 267(16), 2221-2226. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.267.16.2221>
- Engelhardt, H.T. (1999). Healthcare ethics committees: Re-examining their social and moral functions. *HEC Forum*, 11(2), 87-100. <https://doi.org/10.1023/A:1008924324241>
- Eyskens, J.B. (2022). *Patiënt? Actiënt! Leer de patiënt om actief een actiënt te worden*. Yesbody. www.shopmybooks.com/BE/nl/author/jan-b-eyskens

- Faber-Langendoen, K. et Karlawish, J.H.T. (2000). Should assisted suicide be only physician assisted? *Annals of internal medicine*, 132(6), 482. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-132-6-200003210-00010>
- Farquhar, M., Preston, N., Evans, C.J., Grande, G., Short, V., Benalia, H. et Higginson, I.J. (2013). Mixed methods research in the development and evaluation of complex interventions in palliative and end-of-life care: Report on the MORECare consensus exercise. *Journal of Palliative Medicine*, 16(12), 1550-1560. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0572>
- Fazal, N., Jackson, S.F., Wong, K., Yessis, J. et Jetha, N. (2017). Élaboration de critères définissant les pratiques prometteuses en promotion de la santé et en prévention des maladies pour le portail canadien des pratiques exemplaires. *Health Promotion and Chronic Disease Prevention in Canada: Research, Policy and Practice*, 37(11), 386-392. <https://doi.org/10.24095/hpcdp.37.11.03>
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2003). *Omgaan met euthanasie en andere vormen van medisch begeleid sterven*. [https://www.consciencelaws.org/dutch/assist008-007\(14\).aspx](https://www.consciencelaws.org/dutch/assist008-007(14).aspx)
- Feilzer, Y.M. (2010). Doing mixed methods research pragmatically: Implications for the rediscovery of pragmatism as a research paradigm. *Journal of mixed methods research*, 4(1), 6-16. <http://dx.doi.org/10.1177/1558689809349691>
- Fins, J.J. et Bacchetta, M.D. (1995). Framing the physician-assisted suicide and voluntary active euthanasia debate: The role of deontology, consequentialism, and clinical pragmatism. *Journal of the American Geriatrics Society*, 43(5), 563-568. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1995.tb06107.x>
- Fins, J.J., Miller, F.G. et Bacchetta, M.D. (1997). Clinical pragmatism: A method of moral problem solving. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 7(2), 129-143. <https://doi.org/10.1353/ken.1997.0013>
- Fins, J.J. (2001). Truth-telling and reciprocity in the doctor-patient relationship: A North American perspective. *Topics in palliative care*, 5, 81-94. <https://doi.org/10.1097%2FMD.0000000000000657>

- Fossier, A. et Gardella, É. (2008). Quel pragmatisme en histoire? entretien avec Gérard Noiriel. *Tracés. Revue de sciences humaines* (25), 243-254. <https://doi.org/10.4000/traces.923>
- Fox, E., Berkowitz, K.A., Chanko, B.L. et Powell, T. (2006). Ethics consultation: Responding to ethics questions in health care. *National Center for Ethics in Health Care*. <https://www.ethics.va.gov/ECprimer.pdf>
- Fox, E., Myers, S. et Pearlman, R.A. (2007). Ethics consultation in United States hospitals: A national survey. *The American journal of bioethics: AJOB*, 7(2), 13-25. <https://doi.org/10.1080/15265160601109085>
- Fox, E., Danis, M., Tarzian, A.J. et Duke, C.C. (2022). Ethics consultation in US hospitals: A national follow-up study. *The American Journal of Bioethics*, 22(4), 5-18. <https://doi.org/10.1080/15265161.2021.1893547>
- Fox, E. et Duke, C.C. (2022). Ethics consultation in US Hospitals: Determinants of consultation volume. *The American Journal of Bioethics*, 22(4), 31-37. <https://doi.org/10.1080/15265161.2021.1893548>
- Frega, R. (2016). Qu'est-ce qu'une pratique? Dans F. Chateauraynaud et Y. Cohen (dir.), *Histoires pragmatiques* (p. 321-347). EHESS.
- Frolic, A., Drolet, K., Bryanton, K., Caron, C., Cupido, C., Flaherty, B., Fung, S. et McCall, L. (2012). Opening the black box of ethics policy work: Evaluating a covert practice. *American Journal of Bioethics*, 12(11), 3-15. <https://doi.org/10.1080/15265161.2012.719263>
- Frolic, A. et Miller, P. (2022). *Implementation of medical assistance in dying as organizational ethics challenge: A method of engagement for building trust, keeping peace and transforming practice*. *HEC Forum* 34, 371-390 (2022). <https://doi.org/10.1007/s10730-022-09485-9>
- Fujioka, J.K., Mirza, R.M., McDonald, P.L. et Klinger, C.A. (2018). Implementation of medical assistance in dying: A scoping review of health care providers' perspectives. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(6), 1564-1576. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.011>

- Fujioka, J.K., Mirza, R.M., Klinger, C.A. et McDonald, L.P. (2019). Medical assistance in dying: Implications for health systems from a scoping review of the literature. *Journal of Health Services Research and Policy*, 24(3), 207-216. <https://doi.org/10.1177/1355819619834962>
- Gale, N.K., Heath, G., Cameron, E., Rashid, S. et Redwood, S. (2013). Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research. *BMC Medical Research Methodology*, 13(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-13-117>
- Gamondi, C., Pott, M., Preston, N. et Payne, S. (2018). Family caregivers' reflections on experiences of assisted suicide in switzerland: A qualitative interview study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(4), 1085-1094. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.12.482>
- Gauchet, M. (2002). Les tâches de la philosophie politique. *Revue Du Mauss*, 19(1), 275-275. <https://doi.org/10.3917/rdm.019.0275>
- Gaudine, A., Thorne, L., LeFort, S.M. et Lamb, M. (2010). Evolution of hospital clinical ethics committees in Canada. *Journal of Medical Ethics*, 36(3), 132-132. <https://doi.org/10.1136/jme.2009.032607>
- Gaultier, B. (2016). *Qu'est-ce que le pragmatisme?* Vrin.
- Gawande, A. (2010). *Checklist manifesto, the (HB)*. Penguin Books India.
- Gellerman, S.W. (1986). Why 'good' managers make bad ethical choices. *Harvard Business Review*, 64(4). <https://hbr.org/1986/07/why-good-managers-make-bad-ethical-choices>
- Gentile, D. et Boily, D. (2020, 7 avril). Jean Truchon a reçu l'aide médicale à mourir. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1691880/aide-medecale-mourir-jean-truchon-mort-coronavirus>
- Gerdes, B. et Richter, G. (1999). Ethik-Konsultationsdienst nach dem Konzept von J.C. Fletcher an der University of Virginia, Charlottesville, USA: Ein Praxisbericht aus dem Klinikum der Philipps-Universität Marburg. *Ethik in der Medizin*, 11(4), 249-261. <https://doi.org/10.1007/s004810050082>

- Gibson, C. (2017, 31 mai). Alberta doctor receives award for role in developing medically assisted dying framework. *Global News*. <https://globalnews.ca/news/3493359/alberta-doctor-receives-award-for-role-in-developing-medically-assisted-dying-framework/>
- Gillon, R. (1997). Clinical ethics committees--pros and cons. *Journal of Medical Ethics*, 23(4), 203-204. <https://doi.org/10.1136%2Fjme.23.4.203>
- Gobierno de España. (2021a). *Comisión de Garantía y Evaluación de la Eutanasia*. Ministerio de Hacienda y Función Pública. <https://laadministracionaldia.inap.es/noticia.asp?id=1213263>
- Gobierno de España. (2021b). *Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia*. https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628
- Gouinlock, J. (1978). Dewey's theory of moral deliberation. *Ethics*, 88(3), 218-228. <https://www.jstor.org/stable/2379941>
- Gouvernement du Canada. (2020). *Deuxième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2020*. Santé Canada. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicaire-mourir/rapport-annuel-2020.html>
- Gouvernement du Canada. (2022). *Troisième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2021*. Santé Canada. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicaire-mourir/rapport-annuel-2021.html#highlights>
- Gouvernement du Canada. (2023, 9 mars). *Report de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir des personnes dont le seul problème médical est une maladie mentale au 17 mars 2024*. <https://www.canada.ca/fr/ministere-justice/nouvelles/2023/03/report-de-ladmissibilite-a-laide-medicaire-a-mourir-des-personnes-dont-le-seul-probleme-medical-est-une-maladie-mentale-au-17mars2024.html>
- Gouvernement du Québec. (2015a). *Lignes directrices pour le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir : Loi concernant les soins de fin de vie*. https://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique_v2/AffichageFichier.aspx?idf=170881#:~:text=La%20Loi%20concernant%20les%20soins%20de%20fin%20de%20vie%20pr%C3%A9voit,de%20son%20objection%20de%20conscience

- Gouvernement du Québec. (2015b). *Soins palliatifs et de fin de vie. plan de développement 2015-2020*. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2020). *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité : rapport du groupe de travail national et de la consultation externe (Task force)*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-828-01W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2022). *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. Plan d'action 2020-2025*. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-828-04W.pdf>
- Graber, F. (2016). Une histoire pragmatique des formes projet. Dans F. Chateauraynaud et Y. Cohen (dir.), *Histoires pragmatiques* (p. 201-223). EHSS.
- Green, J. et Thorogood, N. (2014). *Qualitative methods for health research* (3^e éd.). Sage. <https://ebookcentral.proquest.com/lib/oclsite/detail.action?docID=6417775>
- Green, S. (2022). *This is Assisted Dying: A Doctor's Story of Empowering Patients at the End of Life*. Scribner.
- Guba, E.G. et Lincoln, Y.S. (2005). Paradigmatic Controversies, contradictions, and emerging confluences. Dans N.K. Denzin et Y.S. Lincoln (dir.), *The Sage handbook of qualitative research* (p. 191–215). Sage.
- Guy, C., Guy, M., Malafosse, V. et Perez, A. (2018). Du patient à l'actient, de la prise en charge thérapeutique individuelle à l'approche préventive pluridisciplinaire. comment allier pluridisciplinarité et prévention en milieu libérale. *Kinésithérapie, La Revue*, 18(194), 38-38. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2017.11.088>
- Hanson, B. (2008). Wither qualitative/quantitative?: Grounds for methodological convergence. *Quality & Quantity: International Journal of Methodology*, 42(1), 97-111. <https://doi.org/10.1007/s11135-006-9041-7>
- Harvey, J.F. (2010). Comment favoriser le partage des connaissances? Le cas des communautés de pratique pilotées. *Gestion*, 35(4), 73-80. <https://doi.org/10.3917/riges.354.0073>

- Henage, C.B., Ferreri, S.P., Schlusser, C., Hughes, T.D., Armistead, L.T., Kelley, C.J., Niznik, J.D., Busby-Whitehead, J., Roberts, E., Gallego, G. et Nørgaard, L.S. (2021). Transitioning focus group research to a videoconferencing environment: A descriptive analysis of interactivity. *Pharmacy: Journal of Pharmacy Education and Practice*, 9(3). <https://doi.org/10.3390/pharmacy9030117>
- Hesselink, B.A.M., Pasman, H.R.W., van der Wal, G., van der Maas, P.J., van der Heide, A. et Onwuteaka-Philipsen, B.D. (2010). Development and dissemination of institutional practice guidelines on medical end-of-life decisions in dutch health care institutions. *Health Policy*, 94(3), 230-238. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2009.09.016>
- Hitlin, S. et Piliavin, J.A. (2004). Values: Reviving a Dormant Concept. *Annual Review of Sociology*, 30(1), 359-393. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.30.012703.110640>
- Hottois, G. et Missa, J.-N. (2001). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique : médecine, environnement, biotechnologie* (1^{re} éd.). De Boeck Université.
- Howe, K.R. (2012). Mixed methods, triangulation, and causal explanation. *Journal of Mixed Methods Research*, 6(2), 89-96. <https://doi.org/10.1177/1558689812437187>
- Hudson, P.L., Schofield, P., Kelly, B., Hudson, R., O'Connor, M., Kristjanson, L.J., Ashby, M. et Aranda, S. (2006). Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: Recommendations for health professionals. *Palliative Medicine*, 20(7), 703-710. <https://doi.org/10.1177/0269216306071814>
- Irvine, A., Drew, P. et Sainsbury, R. (2013). 'Am I not answering your questions properly?' Clarification, adequacy and responsiveness in semi-structured telephone and face-to-face interviews. *Qualitative research*, 13(1), 87-106. <https://doi.org/10.1177/1468794112439086>
- Jackson, K. et Bazeley, P. (2019). *Qualitative data analysis with Nvivo*. Sage.
- James, W. (1920). *Collected essays and reviews*. Longmans, Green and Company.
- James, W. (1975). *Pragmatism* (Vol. 1). Harvard University Press.
- Jameton, A. (1984). *Nursing practice: The ethical issues*. Prentice-Hall.

- Jansen-van der Weide, M.C., Onwuteaka-Philipsen, B.D. et van der Wal, G. (2004). Implementation of the project ‘Support and Consultation on Euthanasia in The Netherlands’ (SCEN). *Health policy (Amsterdam, Netherlands)*, 69(3), 365-73. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2004.04.010>
- Joas, H., Rusch, P. et Touraine, A. (1999). *La créativité de l'agir*. Éditions du cerf.
- Jox, R.J. et Porz, R.C. (2022). View across the pond: Insights from a national survey on clinical ethics services in Switzerland. *The American Journal of Bioethics: Ajob*, 22(4), 50-52. <https://doi.org/10.1080/15265161.2022.2044564>
- Jox, R. et Reiter-Theil, S. (2022). Historical development of clinical ethics consultation in Europe. *Philosophy and medicine*, 143, 47-54. https://doi.org/10.1007/978-3-030-91916-0_6
- Kaposy, C., Brunger, F., Maddalena, V. et Singleton, R. (2016). Models of ethics consultation used by canadian ethics consultants: A Qualitative Study. *HEC forum*, 28(4), 273-282. <https://doi.org/10.1007/s10730-015-9299-z>
- Khakzadeh, L. (2022). Assisted Suicide in Austria—the new legal framework. *BioLaw Journal-Rivista di BioDiritto*, (1), 135-143. <https://doi.org/10.15168/2284-4503-2242>
- Kolb, D.A. (1984). *Experiential learning: Experience as the source of learning and development*. Prentice-Hall.
- Krippendorff, K. (2004). Reliability in content analysis: Some common misconceptions and recommendations. *Journal of Human communication research*, 30(3), 411-433. <http://faculty.washington.edu/jwilker/559/Krippendorff.pdf>
- Kubu, C.S., Ford, P.J., Wilt, J.A., Merner, A.R., Montpetite, M., Zeigler, J. et Racine, E. (2019). Pragmatism and the importance of interdisciplinary teams in investigating personality changes following DBS. *Neuroethics*, 14(Suppl 1), 95-105. <https://doi.org/10.1007/s12152-019-09418-3>
- Kvale, S. et Brinkmann, S. (2009). *InterViews: Learning the craft of qualitative research interviewing* (2^e éd.). Sage.

- Laperle, P., Achille, M. et Ummel, D. (2022). To lose a loved one by medical assistance in dying or by natural death with palliative care: A mixed methods comparison of grief experiences. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 0(0). <https://doi.org/10.1177/00302228221085191>
- Leheup, B.F. et Ducrocq, X. (2008). Débat sur l'euthanasie : regard philosophique sur le respect de l'autonomie. *Medecine Palliative Soins de Support - Accompagnement - Ethique*, 7(2), 104-108. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2007.10.002>
- Lepetit, B. (1995). Histoire des pratiques, pratiques de l'histoire. Dans B. Lepetit (dir.), *Les formes de l'expérience : une autre histoire sociale* (p. 9-22). Albin Michel.
- Lewis, D.A., Gerson, S.M. et Gamondi, C. (2018). Assisted dying: A global overview. Dans C. Walshe, N. Preston et B. Johnston (dir.), *Palliative Care Nursing: Principles Evidence for Practice* (3e éd., p. 391-410). Open University Press.
- Lewis, D.A. (2018). *What is the experience of assisted dying for Dutch healthcare staff working in a hospice or chronic disease care centre?* [thèse de doctorat, Lancaster University]. ProQuest Dissertations Publishing. <https://www.proquest.com/dissertations-theses/what-is-experience-assisted-dying-dutch/docview/2473379869/se-2>
- Li, M., Watt, S., Escaf, M., Gardam, M., Heesters, A., O'Leary, G. et Rodin, G. (2017). Medical assistance in dying - implementing a hospital-based program in Canada. *The New England Journal of Medicine*, 376(21), 2082-2088. <https://doi.org/10.1056/NEJMms1700606>
- Linteau, R. (2018). *John Dewey, l'éthique et les valeurs : entre savoir et savoir-faire* [thèse de doctorat, Université Laval]. CorpusUL. <https://corpus.ulaval.ca/entities/person/29e5df51-408f-481b-abd6-fda30dacbb30>
- Lofland, J., Snow, D.A., Anderson, L. et Lofland, L.H. (2006). *Analyzing social settings a guide to qualitative observation and analysis* (4^e éd.). Wadsworth.
- Loggers, E.T., Starks, H., Shannon-Dudley, M., Back, A.L., Appelbaum, F.R. et Stewart, F.M. (2013). Implementing a death with dignity program at a comprehensive cancer center. *The New England Journal of Medicine*, 368(15), 1417-24. <https://doi.org/10.1056/NEJMsa1213398>

- Loi concernant les soins de fin de vie au Québec. (2021). Éditeur officiel du Québec. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/lc/S-32.0001.pdf>
- Lorange, M., Bouthillier, M.-E. et Du Pont-Thibodeau, A. (2015). Éthique clinique dans le milieu de la santé et des services sociaux. Dans A. Payot et A. Janvier (dir.), *Éthique clinique, tome 1 : un guide pour aborder la pratique* (p. 223-232). Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Lower House. (2001). Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act. 2001 session, 26 691, Nos. 1-2. Netherlands. <https://wfrtds.org/dutch-law-on-termination-of-life-on-request-and-assisted-suicide-complete-text/>
- MacRae, S., Chidwick, P., Berry, S., Secker, B., Hébert P, Shaul, R. Z., Faith, K. et Singer, P.A. (2005). Clinical bioethics integration, sustainability, and accountability: The hub and spokes strategy. *Journal of Medical Ethics*, 31(5), 256-261. <https://doi.org/10.1136/jme.2003.007641>
- Mairs, K., McNeil, H., McLeod, J., Prorok, J.C. et Stolee, P. (2013). Online strategies to facilitate health-related knowledge transfer: A systematic search and review. *Health information and libraries journal*, 30(4), 261-277. <https://doi.org/10.1111/hir.12048>
- Makary, M.A., Sexton, J.B., Freischlag, J.A., Holzmueller, C.G., Millman, E.A., Rowen, L. et Pronovost, P.J. (2006). Operating room teamwork among physicians and nurses: Teamwork in the eye of the beholder. *Journal of the American College of Surgeons*, 202(5), 746-752. <https://doi.org/10.1016/j.jamcollsurg.2006.01.017>
- Malafosse, V. (2018). Le patient au cœur du parcours de santé. *Kinésithérapie, La Revue*, 18(194), 43-43. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2017.12.009>
- Malterud, K., Siersma, V.D. et Guassora, A.D. (2016). Sample size in qualitative interview studies: Guided by information power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753-1760. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
- Manatu Hauora Ministry of Health. (2022). *The Support and Consultation for End of Life in New Zealand (SCENZ) Group*. <https://www.health.govt.nz/our-work/life-stages/assisted-dying-service/support-and-consultation-end-life-new-zealand-scenz-group>

- Mangino, D.R., Nicolini, M.E., De Vries, R.G. et Kim, S.Y.H. (2020). Euthanasia and assisted suicide of persons with dementia in the netherlands. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(4), 466-477. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.08.015>
- Manzhura, A. (2021). *Assessing Medical Assistance in Death (MAiD): An interpretative phenomenological analysis of experiences with MAiD by family members and providers in Manitoba*. [mémoire de maîtrise, Université de Winnipeg]. Library Institutional Repository. <https://hdl.handle.net/10680/1934>
- Marchand, M. (2017). *L'aide médicale à mourir au Québec : pourquoi tant de prudence*. Liber.
- Masciotra, D., Roth, W.-M. et Morel de Marnand, D. (2008). *Énaction, apprendre et enseigner en situation* (1^{re} éd.). De Boeck.
- McGee, G., Spanogle, J.P., Caplan, A.L. et Asch, D.A. (2001). A national study of ethics committees. *American Journal of Bioethics*, 1(4), 60–64. <https://doi.org/10.1162/152651601317139531>
- McKee, M. et Sellick, M. (2018). The impact of providing medical assistance in dying (MAiD) on providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(6), 89. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.10.312>
- Meulenbergs, T., Vermeylen, J. et Schotsmans, P.T. (2005). The current state of clinical ethics and healthcare ethics committees in belgium. *Journal of Medical Ethics*, 31(6), 318–318. <https://doi.org/10.1136/jme.2003.006924>
- Miettinen, R. (2000). The concept of experiential learning and John Dewey's theory of reflective thought and action. *International Journal of Lifelong Education*, 19(1), 54-72. <https://doi.org/10.1080/026013700293458>
- Miller, F. G., Fins, J. J. et Bacchetta, M. D. (1996). Clinical pragmatism: John Dewey and clinical ethics. *The Journal of Contemporary Health Law and Policy*, 13(1), 27-51.
- Miller, S.I. et Fredericks, M. (2006). Mixed-methods and evaluation research: Trends and issues. *Qualitative Health Research*, 16(4), 567-579. <https://doi.org/10.1177/104973230528569>

- Ministerio de Salud y Protección Social. (2015). *Protocolo para la aplicación del procedimiento de eutanasia en Colombia*. Bogotá.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-aplicacion-procedimiento-eutanasia-colombia.pdf#page=1&zoom=auto,-73,792>
- Mishara, B.L. et Weisstub, D.N. (2015). Legalization of euthanasia in Quebec, Canada as “medical aid in dying”: A case study in social marketing, changing mores and legal maneuvering. *Ethics, Medicine and Public Health*, 1(4), 450-455.
<https://doi.org/10.1016/j.jemep.2015.10.021>
- Monahan, E.S. (1996). An analysis of the mandatory notification procedure pertaining to termination of life in the Netherlands and recent developments. *Saint Louis University public law review*, 15(2), 411-422.
- Montreuil, M., Séguin, M., Gros, C.P. et Racine, E. (2020). Survey of mental health care providers’ perspectives on the everyday ethics of medical-aid-in-dying for people with a mental illness. *Canadian Journal of Bioethics*, 3(1), 152-163. <https://doi.org/10.7202/1070236ar>
- Morgan, D.L. et Spanish, M.T. (1984). Focus groups: A new tool for qualitative research. *Qualitative Sociology*, 7(3), 253-270. <https://doi.org/10.1007/BF00987314>
- Morin, E. (2004). *La méthode : l'éthique complexe*. Seuil.
- Morse, J.M. (1991). Approaches to qualitative-quantitative methodological triangulation. *Nursing Research*, 40(2), 120-123.
- Mroz, S., Dierickx, S., Deliens, L., Cohen, J. et Chambaere, K. (2021). Assisted dying around the world: A status quaestionis. *Annals of Palliative Medicine*, 10(3), 3540-3553.
<https://doi.org/10.21037/apm-20-637>
- Nelson, J. (2017). Using conceptual depth criteria: Addressing the challenge of reaching saturation in qualitative research. *Journal of Qualitative Research*, 17(5), 554-570.
<https://doi.org/10.1177/1468794116679873>
- New Zealand Government. (2021). *End of Life Choice Act 2019*. Parliamentary Counsel Office.
<https://www.legislation.govt.nz/act/public/2019/0067/latest/DLM7285905.html>

- Nicol, J. (2022). *Aide médicale à mourir : la législation dans certains États à l'extérieur du Canada*. Ottawa.
https://lop.parl.ca/sites/PublicWebsite/default/fr_CA/ResearchPublications/2015116E#a8-2
- Nkulu Kabamba, O. (2011). *L'assistance médicalisée pour mourir demandée dans le cadre des soins de fin de vie : enjeux d'une éthique réflexive et critique pour l'humanisation de la mort* [thèse de doctorat, Université de Montréal]. Papyrus.
https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/5029/Nkulu_Kabamba_Olivier_2011_these.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Oczkowski, S.J., Crawshaw, D.E., Austin, P., Versluis, D., Kalles-Chan, G., Kekewich, M., Curran, D., Miller, P., Kelly, M., Wiebe, E. et Frolic, A. (2021). How can we improve the experiences of patients and families who request medical assistance in dying? A multi-centre qualitative study. *BMC palliative care*, 20(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00882-4>
- Oliphant, A. (2017). "If Not Me, Then Who?" *The narratives of medical aid in dying (MAiD) providers and supporters around their professional identity and role in MAiD*, [thèse de doctorat, McMaster University], MacSphere. <http://hdl.handle.net/11375/22146>
- Oliphant, A. et Frolic, A.N. (2021). Becoming a medical assistance in dying (MAiD) provider: An exploration of the conditions that produce conscientious participation. *Journal of Medical Ethics*, 47(1), 51-58. <https://doi.org/10.1136/medethics-2019-105758>
- Olson, D.M. (2020). The dangers of echo chambers in healthcare. *Journal of Neuroscience Nursing*, 52(2), 43. <https://doi.org/10.1097/jnn.0000000000000502>
- Onwuteaka-Philipsen, B.D. et van der Wal, G. (2001). A protocol for consultation of another physician in cases of euthanasia and assisted suicide. *Journal of Medical Ethics*, 27(5), 331-337. <http://dx.doi.org/10.1136/jme.27.5.331>
- O'Shea, D. et Buckley, F. (2007). Towards an integrative model of creativity and innovation in organisations: A psychological perspective. *The Irish Journal of Psychology*, 28(3-4), 101-128. <https://doi.org/10.1080/03033910.2007.10446254>

- Pamental, M. (2000). The Structure of Dewey's Scientific Ethics. Dans L. Stone (dir.), *Philosophy of Education 2000* (p. 143-150). Philosophy of Education Society <https://educationjournal.web.illinois.edu/archive/index.php/pes/article/view/1963.pdf>
- Pappas, G.F. (2008). *John Dewey's ethics: Democracy as experience*. Indiana University Press.
- Parot, S., Talhi, F., Monin, J. et Sebal, T. (2004). *Livre Blanc. Les communautés de pratique : analyse d'une nouvelle forme d'organisation et panorama des bonnes pratiques*. Lyon. Knowings et Pôle Productique Rhône-Alpes. <https://fr.slideshare.net/galliabet/livre-blanc-communauts-de-pratiques>
- Paul, M. (2003). Ce qu'accompagner veut dire. *Carriéologie. Revue francophone internationale*. 9(1), 121-144. https://www.carrierologie.uqam.ca/wp-content/uploads/2003/01/Volume09_1-2_07_paul.pdf
- Payette, A. et Champagne, C. (1997). *Le groupe de codéveloppement professionnel*. Presses de l'Université du Québec.
- Payot, A. et Janvier, A. (2015). Qu'est-ce que l'éthique clinique. Dans A. Payot et A. Janvier (dir.), *Éthique clinique : un guide pour aborder la pratique* (p. 23-29). Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Peirce, C. S. (1967). Note on the Theory of the Economy of Research. *Operations Research*, 15(4), 643-648. <https://doi.org/10.1287/opre.15.4.643>
- Pekarsky, D. (1990). Dewey's conception of growth reconsidered. *Educational Theory*, 40(3), 283-294. <https://doi.org/10.1111/j.1741-5446.1990.00283.x>
- Péoc'h, N. (2008). L'accompagnement de l'étudiant en soins infirmiers, une pratique entre l'explicite et l'implicite. *Soins Cadres*, 17(66), 51-55. <https://www.em-consulte.com/article/174433/laccompagnement-de-letudiant-en-soins-infirmiersc->
- Pereira, J. (2011). Legalizing euthanasia or assisted suicide: The illusion of safeguards and controls. *Current oncology (Toronto, Ont.)*, 18(2), 38-45. <https://doi.org/10.3747/co.v18i2.883>

- Perrenoud, P. (2016). Adosser la pratique réflexive aux sciences sociales, condition de la professionnalisation. Dans R. Wittorski (dir.), *La professionnalisation en formation. Textes fondamentaux* (p. 89-116). Presses universitaires de Rouen et du Havre.
- Perron, C. (2018). *Besoins de personnes en fin de vie et leurs perceptions de l'aide médicale à mourir : onze entretiens* [mémoire de maîtrise, Université du Québec en Outaouais]. Dépôt institutionnel de l'UQO. <https://di.uqo.ca/id/eprint/981>
- Pesut, B., Thorne, S., Schiller, C., Greig, M., Roussel, J. et Tishelman, C. (2020a). Constructing good nursing practice for medical assistance in dying in Canada: An interpretive descriptive study. *Global Qualitative Nursing Research*, 7. <https://doi.org/10.1177/2333393620938686>
- Pesut, B., Thorne, S., Schiller, C.J., Greig, M. et Roussel, J. (2020b). The rocks and hard places of MAiD: A qualitative study of nursing practice in the context of legislated assisted death. *BMC Nursing*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12912-020-0404-5>
- Pfäfflin, M., Kobert, K. et Reiter-Theil, S. (2009). Evaluating clinical ethics consultation: A european perspective. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 18(4), 406-419. <https://doi.org/10.1017/S0963180109090604>
- Pires, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart (dir.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 113-169). G. Morin.
- Powell, T.L. (2023, 4 mai). *Experiences of bereaved family members of MAiD recipients: A multi-setting study* [communication orale]. Research Forum de la Canadian Association of MAiD Assessors and Providers, Halifax, N.-É., Canada.
- Problématique. (s.d.). Dans *Le Robert Dico en ligne*. <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/problematique>
- Racine, E. (2007). HEC member perspectives on the case analysis process: A qualitative multi-site study. *HEC Forum*, 19(3), 185-206. <https://doi.org/10.1007/s10730-007-9046-1>
- Racine, E. (2016). Can moral problems of everyday clinical practice ever be resolved? A proposal for integrative pragmatist approach (es). Dans L. Rosenbaum, G.M. Ronen, B. Dan, J.

Johannesen et É. Racine (dir.), *Ethics in Child Health: Principles and Cases in Neurodisability* (p. 33-48). Mac Keith Press.

Racine, E. et Sample, M. (2018). Two problematic foundations of neuroethics and pragmatist reconstructions. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 27(4), 566-577. <https://doi.org/10.1017/S0963180118000099>

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E.C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana, T. (2020). Redefining palliative care—a new consensus-based definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

Ranisch, R., Riedel, A., Bresch, F., Mayer, H., Pape, K.D., Weise, G. et Renz, P. (2021). Das Tübinger Modell der Ethikbeauftragten der Station: Ein Pilotprojekt zum Aufbau dezentraler Strukturen der Ethikberatung an einem Universitätsklinikum. [The Tübingen Model “Ethics Consultants on the Ward”: A pilot project to establish decentralized structures of clinical ethics consultation at a university hospital]. *Ethik in der Medizin*, 33(2), 257-274. <https://doi.org/10.1007/s00481-021-00635-0>

Regional Euthanasia Review Committees. (2020). *Rapport Annuel 2019*. Amsterdam. <https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documenten/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/Rapport+Annuel+2019.pdf>

Regional Euthanasia Review Committees. (2021). *Rapport Annuel 2020*. Amsterdam. https://www.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie/documenten/jaarverslagen/2020/april/15/jaarverslag-2020/RTE_jaarverslag2020_Frans.pdf

Reiter-Theil, S. (2001). The Freiburg approach to ethics consultation: Process, outcome and competencies. *Journal of Medical Ethics*, 27(Suppl 1), 21-23. https://doi.org/10.1136/jme.27.suppl_1.i21

Reiter-Theil, S., Wetterauer, C. et Frei, I.A. (2018). Taking one’s own life in hospital? Patients and health care professionals vis-à-vis the tension between assisted suicide and suicide

prevention in Switzerland. *International journal of environmental research & public health*, 15(6), 1272. <https://doi.org/10.3390/ijerph15061272>

Ritchie, J., Lewis, J., Nicholls, C.M. et Ormston, R. (2013). *Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers*. Sage.

Roberts, A. (1995). The very idea of classification in international accounting. *Accounting, Organizations and Society*, 20(7), 639-664. [https://doi.org/10.1016/0361-3682\(95\)00008-W](https://doi.org/10.1016/0361-3682(95)00008-W)

Rohan, M.J. (2000). A rose by any name? The values construct. *Personality and Social Psychology Review*, 4(3), 255-277. https://doi.org/10.1207/S15327957PSPR0403_4

Rondeau, A. (2008). L'évolution de la pensée en gestion du changement : leçons pour la mise en œuvre de changements complexes. *Télescope*, 14(3), 1-12. https://telescope.enap.ca/Telescope/docs/Index/Vol_14_no_3/Telv14n3_Rondeau.pdf

Rorty, R. (1990). *L'homme spéculaire*. Seuil.

Rorty, R.M. (1999). *Philosophy and social hope*. Penguin Books.

Rothman, D.J. (1991). *Strangers at the bedside: A history of how law and bioethics transformed medical decision making*. BasicBooks.

Royal Dutch Medical Association. (2020). *SCEN: Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland*. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/scen/over-scen.htm#>

Runco, M.A. et Jaeger, G.J. (2012). The standard definition of creativity. *Creativity Research Journal*, 24(1), 92-96. <https://doi.org/10.1080/10400419.2012.650092>

Rurup, M., van der Heide, A., van der Maas, P., Onwuteaka-Philipsen, B., Gevers, J., Buiting, H., Rietjens, J., van Tol, D. et van Delden, J. (2009). Reporting of euthanasia and physician-assisted suicide in the netherlands: Descriptive study. *BMC Medical Ethics*, 10(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/1472-6939-10-18>

Safer Care Victoria. (2022). *Voluntary Assisted Dying Review Board*. Victoria State Government. <https://www.safercare.vic.gov.au/about/vadrb>

Saldaña, J. (2015). *The coding manual for qualitative researchers*. Sage.

- Santé Canada. (2022). *Rapport final du Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale*. <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/corporate/about-health-canada/public-engagement/external-advisory-bodies/expert-panel-maid-mental-illness/final-report-expert-panel-maid-mental-illness/rapport-final-groupe-experts-amm-maladie-mentale.pdf>
- Schochow, M., Schnell, D. et Steger, F. (2019). Implementation of clinical ethics consultation in german hospitals. *Science and Engineering Ethics*, 25(4), 985-991. <https://doi.org/10.1007/s11948-015-9709-2>
- Schön, D.A. (1986). Towards a new epistemology of practice: A response to the crisis of professional knowledge. Dans E.W. Ploman et A.M. Thomas (dir.), *Learning and development, a global perspective* (p. 56-79). The Ontario Institute for Studies in Education.
- Schön, D.A. (1992). The theory of inquiry: Dewey's legacy to education. *Curriculum inquiry*, 22(2), 119-139. <https://doi.org/10.2307/1180029>
- Schwartz, S.H. (1992). Universals in the content and structure of values: Theoretical advances and empirical tests in 20 countries. Dans *Advances in experimental social psychology* (vol. 25, p. 1-65). Elsevier.
- Schwartz, S.H. (2006). Les valeurs de base de la personne : théorie, mesures et applications. *Revue Française De Sociologie*, 47(4), 929-968. <https://doi.org/10.3917/rfs.474.0929>
- Selby, D., Wortzman, R., Bean, S. et Mills, A. (2021). Perception of roles across the interprofessional team for delivery of medical assistance in dying. *Journal of Interprofessional Care*, 1-8. <https://doi.org/10.1080/13561820.2021.1997947>
- Seymour, D. et Pincus, J. (2008). Human rights and economics: The conceptual basis for their complementarity. *Development Policy Review*, 26(4), 387-405. <https://doi.org/10.1111/j.1467-7679.2008.00415.x>
- Siegler, M. (1982). Bioethics: A Critical Consideration dans Les conférences commémoratives McMartin 1982 : bioéthique. *Eglise et Théologie Ottawa*, 13(3), 295-309.
- Siegler, M. (1986). Ethics committees: Decisions by bureaucracy. *The Hastings Center report*, 16(3), 22-24. <https://doi.org/10.2307/3563271>

- Silvius, J.L., Memon, A. et Arain, M. (2019). Medical assistance in dying: Alberta approach and policy analysis. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 38(3), 397-406. <https://doi.org/10.1017/S0714980819000175>
- Singer, P. (1997). *Questions d'éthique pratique*. Bayard.
- Snijdewind, M.C., Willems, D.L., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Deliens, L. et Chambaere, K. (2015). A study of the first year of the end-of-life clinic for physician-assisted dying in the netherlands. *JAMA Internal Medicine*, 175(10), 1633-1640. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.3978>
- SOM. (2021). *Sondage sur l'aide médicale à mourir : sommaire des résultats*. Collège des Médecins du Québec. <http://www.cmq.org/pdf/amm/sondage-som-02112021.pdf>
- Statistique Canada. (2021). *Les statistiques : le pouvoir des données!*. https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/edu/power-pouvoir/toc-tdm/5214718-fra.pdf?st=Jki_ntzr
- Stewart, D.E., Viens, P., Muralidharan, O., Kastanias, P., Dembo, J. et Riazantseva, E. (2021). E-Survey of Stressors and Protective Factors in Practicing Medical Assistance in Dying. *Journal of Palliative Medicine*, 24(10), 1489-1496. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0664>
- Swift, L. (2014). Online communities of practice and their role in educational development: A systematic appraisal. *Community practitioner: The journal of the Community Practitioners' & Health Visitors' Association*, 87(4), 28-31.
- Tarzian, A.J. et American Society for Bioethics and Humanities' Core Competencies Update Task Force. (2013). Health care ethics consultation: An update on core competencies and emerging standards from the American Society For Bioethics and Humanities' core competencies update task force. *The American journal of bioethics: AJOB*, 13(2), 3-13. <https://doi.org/10.1080/15265161.2012.750388>
- Tashakkori, A. et Teddlie, C. (2003). *Handbook on mixed methods in the behavioral and social sciences*. Sage.

- Tasmanian Government. (2022). *Voluntary Assisted Dying Commission*. Department of Health. <https://www.health.tas.gov.au/health-topics/voluntary-assisted-dying/voluntary-assisted-dying-commission>
- Taylor, L. (2022). Colombia becomes first Latin American country to decriminalise assisted suicide. *BMJ*, 377. <https://doi.org/10.1136/bmj.o1219>
- Teddlie, C. et Tashakkori, A. (2009). *Foundations of mixed methods research: Integrating quantitative and qualitative approaches in the social and behavioral sciences*. Sage.
- Tessman, L. (2005). *Burdened virtues: Virtue ethics for liberatory struggles*. Oxford University Press.
- Tiercelin, C. (1993). *C.S. Peirce et le pragmatisme*. PUF.
- Tracy, S.J. (2010). Qualitative quality: Eight “big-tent” criteria for excellent qualitative research. *Qualitative inquiry*, 16(10), 837-851.
- Truchon c. Procureur général du Canada. (2019). QCCS 3792 (CanLII), <https://canlii.ca/t/j2bzl>.
- Uda, K. (2022). *Ces pays qui ont décidé comme la Suisse de légaliser le suicide assisté*. Swissinfo.ch. <https://www.swissinfo.ch/fr/ces-pays-qui-ont-d%C3%A9cid%C3%A9-comme-la-suisse-de-l%C3%A9galiser-le-suicide-assist%C3%A9-/47749430>
- Upshur, R. (2016). Unresolved issues in Canada's law on physician-assisted dying. *The Lancet*, 388(10044), 545-547. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31255-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31255-7)
- van den Berg, V.E., Zomers, M.L., van Thiel, G.J.M.W., Leget, C.J.W., van Delden, J.J.M. et van Wijngaarden, E.J. (2022). Requests for euthanasia or assisted suicide of people without (severe) illness. *Health Policy*, 126(8), 824-824. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2022.06.004>
- Van Wesemael, Y., Cohen, J., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Bilsen, J. et Deliens, L. (2009a). Establishing specialized health services for professional consultation in euthanasia: Experiences in the netherlands and belgium. *BMC Health Services Research*, 9(1), 1-7. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-9-220>

- Van Wesemael, Y., Cohen, J., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Bilsen, J., Distelmans, W. et Deliens, L. (2009b). Role and Involvement of Life End Information Forum Physicians in Euthanasia and Other End-of-Life Care Decisions in Flanders, Belgium. *Health services research*, 44(6), 2180-2192. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2009.01042.x>
- van Wijngaarden, E., Goossensen, A. et Leget, C. (2018). The social–political challenges behind the wish to die in older people who consider their lives to be completed and no longer worth living. *Journal of European Social Policy*, 28(4), 419-429. <https://doi.org/10.1177/0958928717735064>
- Varela, F.J., Thomson, E. et Rosch, E. (1993). *L'inscription corporelle de l'esprit : sciences cognitives et expérience humaine*. Seuil.
- Vaux, K.L. (1989). The Theologic Ethics of Euthanasia. *The Hastings Center report*, 19(1), 19-22.
- Velasco Sanz, T.R., Pinto Pastor, P., Moreno-Milán, B., Mower Hanlon, L.F. et Herreros, B. (2023). Spanish regulation of euthanasia and physician-assisted suicide. *Journal of Medical Ethics*, 49(1), 49-55. <https://doi.org/10.1136/medethics-2021-107523>
- Wales, J., Isenberg, S.R., Wegier, P., Shapiro, J., Cellarius, V., Buchman, S., Husain, A. et Khoshnood, N. (2018). Providing Medical Assistance in Dying Within a Home Palliative Care Program in Toronto, Canada: An Observational Study of the First Year of Experience. *Journal of Palliative Medicine*, 21(11), 1573-1579. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0175>
- Walker, M.U. (1993). Keeping moral space open: New images of ethics consulting. *Hastings Center Report*, 23(2), 33-40. <https://doi.org/10.2307/3562818>
- Wenger, E., McDermott, R. et Snyder, W.M. (2002). *Cultivating communities of practice: A guide to managing knowledge*. Harvard Business School Press.
- Werth, J.L.J. (2000). The appropriateness of organizational positions on assisted suicide. *Ethics & Behavior*, 10(3), 239-255. https://doi.org/10.1207/S15327019EB1003_3
- White, B.P., Willmott, L., Close, E., Hewitt, J., Meehan, R., Greaves, L.L., Parker, M.H. et Yates, P. (2021). Development of voluntary assisted dying training in Victoria, Australia: A model for consideration. *Journal of Palliative Care*, 36(3), 162-167. <https://doi.org/10.1177/0825859720946897>

- Wiebe, E., Green, S. et Schiff, B. (2018). Teaching residents about medical assistance in dying. *Canadian Family Physician*, 64(4), 315-316.
- Wiebe, E., Green, S. et Wiebe, K. (2021). Medical assistance in dying (MAiD) in Canada: Practical aspects for healthcare teams. *Annals of Palliative Medicine*, 10(3), 3586-3593. <https://doi.org/10.21037/apm-19-631>
- Wilson, D.M., Birch, S., Sheps, S., Thomas, R., Justice, C. et MacLeod, R. (2008). Researching a best-practice end-of-life care model for Canada. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 27(4), 319-330. <https://doi.org/10.3138/cja.27.4.319>
- Wolcott, H.F. (1994). *Transforming qualitative data: Description, analysis, and interpretation*. Sage.
- World Federation Right To Die Societies. (2022a). *A bill to allow MAiD is introduced in Korea*. World Federation Right To Die Societies. <https://wfrtds.org/a-bill-to-allow-maid-is-introduced-in-korea/>
- World Federation Right To Die Societies. (2022b). *World Map*. <https://wfrtds.org/worldmap/>
- Zaner, R.M. (1993). Voices and time: The venture of clinical ethics. *The Journal of medicine and philosophy*, 18(1), 9-31. <https://doi.org/10.1093/jmp/18.1.9>
- Zask, J. (2008). Situation ou contexte? *Revue internationale de philosophie*, (3), 313-328. <https://doi.org/10.3917/rip.245.0313>
- Zentner, A., Porz, R.C., Ackermann, S. et Jox, R.J. (2022). Ethique clinique en Suisse : stagnation avant la pandémie?. *Bulletin des médecins suisses*, 103(03), 54-58. <https://doi.org/10.4414/bms.2022.20306>
- Zhang, Y. et Wildemuth, B.M. (2016). Qualitative analysis of content. Dans B. Wildemuth (dir.), *Applications of social research methods to questions in information and library science* (2^e éd.). ABC-CLIO.
- Zimmermann, B. (2006). Pragmatism and the capability approach: Challenges in social theory and empirical research. *European Journal of Social Theory*, 9(4), 467-484. <https://doi.org/10.1177/1368431006073014>

Zoloth, L. et Charon, R. (2002). Like an open book: Reliability, intersubjectivity, and textuality in bioethics. Dans R. Charon et M. Montello (dir.), *Stories Matter* (p. 35-50). Routledge.

Annexes

Annexe 1. Juridictions où l'aide médicale à mourir est autorisée et années d'entrée en vigueur¹¹³

Juridictions	Forme d'AMM	Années d'entrée en vigueur
Suisse	Suicide assisté	1942
Pays-Bas	Euthanasie et suicide assisté	2002 (tolérée depuis ≈ 1980)
Belgique	Euthanasie (suicide assisté toléré)	2002
Luxembourg	Euthanasie et suicide assisté	2009
États-Unis	Suicide assisté	
- Oregon		1997
- Washington		2009
- Montana		2009
- Vermont		2013
- Californie		2015
- Colorado		2016
- District de Columbia		2016
- Hawaii		2018
- Maine		2019
- New Jersey		2019
- Nouveau-Mexique		2021
Québec	Euthanasie	2015
Colombie	Euthanasie	2015
	Suicide assisté	2022
Canada	Euthanasie et suicide assisté	2016
Australie	Suicide assisté	
- État de Victoria		2019
- Australie occidentale et méridionale		2021
- Tasmanie, Queensland		2022
Espagne	Euthanasie	2020
	Suicide assisté	
Italie	Suicide assisté	2019

¹¹³ Synthèse des données présentées par Lewis et al. (2018) et Mroz et al. (2021). En cas de discordance entre les deux auteurs, les données de Mroz et collaborateurs ont été privilégiées. Le tableau a été complété avec différents auteurs (Dyer, 2020; Khakzadeh, 2022; New Zealand Government, 2021; Taylor, 2022). Le lecteur peut se référer à la carte interactive tenue par la *World Federation Right To Die Societies* (2022b) pour les données les plus à jour. Bien que le site ne fasse pas la distinction entre les pratiques d'euthanasie ou de suicide assisté (il n'est pas indiqué, par exemple, que cette dernière pratique n'est pas autorisée au Québec), on y retrouve un résumé des situations et développements légaux en cours dans les différents pays du monde.

Allemagne	Suicide assisté (décriminalisation)	2020
Nouvelle-Zélande	Euthanasie et suicide assisté	2021
Autriche	Suicide assisté	2022

Annexe 2. Approbations scientifiques et éthiques



26 novembre 2020

À qui de droit,

Objet : Évaluation scientifique et approbation du projet «Recherche mixte sur les groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir : analyse des pratiques prometteuses et recommandations sur leur implantation

À titre de chercheuses désignées, nous affirmons que le projet en titre a fait l'objet d'une évaluation scientifique et que nos recommandations ont été prises en compte dans la version finale du protocole. Nous approuvons le projet et sommes favorables au lancement de la recherche.

N'hésitez pas à nous contacter pour tout complément d'information.

Cordialement,

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "C. Bourque".

Claude Julie Bourque
Professeure-chercheuse adjointe
Bureau de l'éthique clinique, Faculté de
médecine
Université de Montréal
(514) 345-4931, p. 3450
claude.julie.bourque@umontreal.ca

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "N. Orr Gaucher".

Dre Nathalie Orr Gaucher
Professeure agrégée de clinique
Université de Montréal
Bureau de l'éthique clinique, Faculté de
médecine
(514) 345-4931, p. 5885
nathalie.orr.gaucher@umontreal.ca

Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES)

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES) reconnaît l'approbation éthique datée du 22 octobre 2020 du CER du Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval.

Projet

Titre du projet Recherche mixte sur les Groupes Interdisciplinaires de Soutien à l'aide médicale à mourir : analyse des pratiques prometteuses et recommandations sur leur implantation

Étudiante requérante Catherine Perron, candidate au doctorat, Faculté de médecine - Département de sciences biomédicales

Sous la direction de: Marie-Ève Bouthillier, professeure adjointe de clinique, Faculté de médecine - Département de médecine de famille & de médecine d'urgence, Université de Montréal & Éric Racine, professeur, chercheur titulaire, Faculté de médecine - Département de médecine, Université de Montréal.

Financement

Organisme Ministère de la santé et des services sociaux

Programme

Titre de l'octroi si différent Évaluation des groupes interdisciplinaires de soutien au Québec : Recommandation sur les meilleures pratiques

Numéro d'octroi 20-AU-00067

Chercheur principal Marie-Ève Bouthillier

No de compte

Approbation reconnue

Approbation émise par CER du Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval

Certificat: MP-35-2021-659

MODALITÉS D'APPLICATION

Tout changement anticipé au protocole de recherche doit être communiqué au Comité qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique. Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave doit être immédiatement signalé au Comité.

Christine Grou, présidente
Comité d'éthique de la recherche en sciences
et en santé (CERSES)
Université de Montréal

28 octobre 2020
Date de délivrance

22 octobre 2021
Date de fin de validité

22 octobre 2021
Date du prochain suivi

Annexe 3. Communications avec les participants (Phases 1, 2, 3)



Communication type avec les participants : Phase 1

Objet : Participation phase 1 : Recherche mixte sur les groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir : analyse des pratiques prometteuses et recommandations sur leur implantation

Bonjour,

À titre de personne impliquée dans la pratique de l'AMM au Québec, vous êtes convié à participer à la **première phase** d'une recherche provinciale subventionnée par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) visant l'analyse des pratiques prometteuses des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) en vue de leur implantation dans les différents établissements du réseau.

La **première phase** de la recherche consiste en un questionnaire d'une durée approximative de trente minutes. Vous pouvez remplir le formulaire de consentement et le questionnaire au lien suivant : <https://gisquebec.limequery.com/988473?lang=fr>

La recherche est réalisée par Catherine Perron, doctorante en éthique clinique de l'Université de Montréal, Marie-Ève Bouthillier (PhD, chercheure principale) et Éric Racine (PhD, co-chercheur).

Toutes les données brutes (questionnaires, enregistrements, notes) sont conservées par la responsable du projet de recherche. En aucun cas, elles ne seront transmises à l'organisme subventionnaire ou tout autre instance. Dans le but d'assurer la confidentialité des répondants et la validité des données recueillies, toutes les informations spécifiques liées aux territoires seront dénominalisées. Pour plus d'information, veuillez consulter le formulaire de consentement au : <https://gisquebec.limequery.com/988473?lang=fr>

Pour toute information supplémentaire, vous pouvez contacter la responsable du projet de recherche au catherine.perron.2@umontreal.ca ou au 514-506-4424.

Merci de votre précieuse collaboration.

Catherine Perron, M.S.S.
Doctorante en sciences biomédicales, option éthique clinique
Université de Montréal
Tél. : (514) 506-4424
Courriel : catherine.perron.2@umontreal.ca

Communication type avec les participants : Phase 2

Objet : Participation phase 2 : Recherche mixte sur les groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir : analyse des pratiques prometteuses et recommandations sur leur implantation

Bonjour,

À titre de coordonnateur d'un GIS, de membre d'un GIS mandaté par le coordonnateur ou de gestionnaire d'une maison de soins palliatifs, vous êtes convié à participer à la **deuxième phase** de la recherche provinciale nommée en titre, subventionnée par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

Cette participation consiste en un entretien semi-dirigé d'une durée approximative d'une heure. Les résultats préliminaires obtenus en phase 1 vous seront présentés et vous serez invité à les commenter. Nous aborderons les pratiques, initiatives, stratégies et enjeux spécifiques à votre GIS/région. L'objectif est d'analyser les pratiques pour en extraire celles ayant un potentiel d'exemplarité et de transposition à travers le Québec.

Nous vous acheminons le formulaire d'information et de consentement afin que vous puissiez en prendre connaissance. Pour tout questionnement ou pour l'envoi du questionnaire signé, veuillez vous adresser à la responsable du projet de recherche au catherine.perron.2@umontreal.ca ou au 514-506-4424. Nous validerons votre compréhension et votre consentement en début d'entretien.

La recherche est réalisée par Catherine Perron, doctorante en éthique clinique de l'Université de Montréal, Marie-Ève Bouthillier (PhD, chercheure principale) et Éric Racine (PhD, co-chercheur).

Toutes les données brutes (questionnaires, enregistrements, notes) sont conservées par la responsable du projet de recherche. En aucun cas, elles ne seront transmises à l'organisme subventionnaire ou tout autre instance. Dans le but d'assurer la confidentialité des répondants et la validité des données recueillies, toutes les informations spécifiques liées aux territoires seront dénominalisées. Pour plus d'information, veuillez consulter le formulaire d'information et de consentement.

Pour obtenir plus d'information, confirmer ou infirmer votre participation à cette étape de la recherche, veuillez contacter la responsable du projet de recherche aux coordonnées ci-mentionnées. Merci de votre précieuse collaboration

Catherine Perron, M.S.S.

Doctorante en sciences biomédicales, option éthique clinique

Université de Montréal

Tél. : (514) 506-4424

Courriel : catherine.perron.2@umontreal.ca

Communication type avec les participants : Phase 3

Objet : Participation phase 3 : Recherche mixte sur les groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir : analyse des pratiques prometteuses et recommandations sur leur implantation

Bonjour,

À titre de coordonnateur d'un GIS, de membre d'un GIS mandaté par le coordonnateur ou de gestionnaire d'une maison de soins palliatifs, vous êtes convié à participer à la **troisième phase** de la recherche provinciale nommée en titre, subventionnée par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

Cette implication consiste à participer à un groupe de discussion entre pairs d'une durée approximative de deux heures. Les résultats et analyses préliminaires obtenus en phase 2 vous seront présentés et vous serez invité à les commenter. L'objectif est de valider les recommandations émises par l'équipe de recherche sur les pratiques prometteuses à implanter à l'échelle provinciale.

Nous vous acheminons le formulaire d'information et de consentement afin que vous puissiez en prendre connaissance. Pour tout questionnement ou pour l'envoi du questionnaire signé, veuillez vous adresser à la responsable du projet de recherche : catherine.perron.2@umontreal.ca / 514-506-4424. Nous validerons votre compréhension et votre consentement en début d'entretien.

La recherche est réalisée par Catherine Perron, doctorante en éthique clinique de l'Université de Montréal, Marie-Ève Bouthillier (PhD, chercheure principale) et Éric Racine (PhD, ~~co~~-chercheur).

Toutes les données brutes (questionnaires, enregistrements, notes) sont conservées par la responsable du projet de recherche. En aucun cas, elles ne seront transmises à l'organisme subventionnaire ou tout autre instance. Dans le but d'assurer la confidentialité des répondants et la validité des données recueillies, toutes les informations spécifiques liées aux territoires seront dénominalisées. Pour plus d'information, veuillez consulter le formulaire d'information et de consentement.

Pour obtenir plus d'information, confirmer ou infirmer votre participation à cette étape de la recherche, veuillez contacter la responsable du projet de recherche aux coordonnées ci-mentionnées. Merci de votre précieuse collaboration.

Catherine Perron, M.s.s.

Doctorante en sciences biomédicales, option éthique clinique

Université de Montréal

Tél. : (514) 506-4424

Courriel : catherine.perron.2@umontreal.ca

Annexe 4. Questionnaire et formulaire de consentement phase 1



Recherche mixte sur les groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir : analyse des pratiques prometteuses et recommandations sur leur implantation

Questionnaire en ligne Phase 1

Consignes

Ce sondage se divise en cinq sections et nécessite environ 30 minutes pour y répondre : 1- Données démographiques et socio-professionnelles ; 2- Réalité des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) 3- Besoins et enjeux ; 4- Innovation et pratiques prometteuses des GIS ; 5- Participation à la communauté de pratique.

Afin d'assurer la validité de vos réponses, remplissez ce questionnaire de façon individuelle, dans un environnement calme et sans distraction. Attendez d'avoir rempli le questionnaire avant de partager vos questionnements sur son contenu avec d'autres personnes susceptibles de participer à la recherche.

Toutes les réponses sont confidentielles, cependant la description de vos réalités régionales pourrait permettre d'identifier votre GIS ou territoire d'appartenance. Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès aux données brutes du sondage. La confidentialité des participants sera assurée dans la publication des données. Nous ne diffuserons pas les informations qui pourraient mener à votre identification. Si vous acceptez, nous pourrions communiquer avec vous pour obtenir des éclaircissements et informations supplémentaires sur votre expérience en lien avec le sujet de recherche.

Avant de compléter le sondage, vous devez consulter le formulaire d'information et de consentement (page suivante).

Vous pouvez remplir le questionnaire et y revenir sans perdre vos données.

Il est possible que vous ne connaissiez pas la réponse à certaines questions. Veuillez alors passer aux questions suivantes.

Merci de votre précieuse collaboration.

L'équipe de recherche

Il y a 42 questions dans ce questionnaire.

[CC- Consentement et consignes](#)

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT PHASE 1

Titre de la recherche

Recherche mixte sur les groupes interdisciplinaires de soutien : analyse des pratiques prometteuses et recommandations sur leur implantation

Chercheure principale

Marie-Ève Bouthillier, PhD.

CISSS de Laval, Hôpital de la Cité-de-la-Santé

1755, boul. René-Laennec, Bureau Ds-074
Laval (Québec) H7M 3L9
(450) 668-1010, p. 24228 mebouthillier.cssl@ssss.gouv.qc.ca

Co-chercheur

Éric Racine, Ph. D.
Institut de recherches cliniques de Montréal
110, avenue des Pins Ouest
Montréal (Québec) H2W 1R7
(514) 987-5723 eric.racine@ircm.qc.ca

Responsable du projet de recherche :

Catherine Perron, cand. au Ph. D., éthique clinique, Université de Montréal
CISSS de Laval, Hôpital de la Cité-de-la-Santé
1755, boul. René-Laennec, Bureau Ds-078
Laval (Québec) H7M 3L9
(514) 506-4424 catherine.perron.2@umontreal.ca

Organisme subventionnaire

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)

Introduction

Par la présente, nous sollicitons votre participation au projet de recherche en titre. Avant d'accepter d'y participer et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire décrit le but de la recherche, les procédures, les avantages et les inconvénients d'y participer. Il décrit également votre droit à la confidentialité et celui de mettre fin à votre participation en tout temps. Finalement, il présente les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.

N'hésitez pas à communiquer avec la responsable du projet de recherche pour obtenir des éclaircissements supplémentaires ou pour toute information que vous jugerez utile.

Nature et objectif de la recherche

Avec l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie en décembre 2015, les établissements de santé québécois devaient mettre en place une structure de soutien pour l'aide médicale à mourir (AMM) appelée « groupes interdisciplinaires de soutien » (GIS). Dans un contexte de disparité importante quant à la constitution, au fonctionnement et aux rôles des GIS, ce projet cherche à inventorier les pratiques clinico-administratives actuelles et à soumettre des recommandations visant la valorisation dans le réseau des pratiques jugées comme prometteuses.

Objectifs spécifiques :

- Décrire les pratiques actuelles des GIS en créant un inventaire des initiatives et des enjeux vécus sur le terrain par les participants;
- Réaliser une analyse critique des pratiques pour distinguer les pratiques prometteuses selon les critères identifiés d'innovation, d'utilité et d'adaptabilité;

· Identifier avec les participants les pratiques jugées comme prometteuses ainsi que leur potentiel d'implantation afin de formuler des recommandations scientifiques.

Ce projet s'adresse à toutes personnes participant au processus organisationnel, clinique ou administratif de l'AMM au Québec. Les personnes peuvent être membre d'un GIS, membre de la communauté de pratique des GIS, ou concernées dans leurs fonctions par la pratique de l'AMM au Québec.

Déroulement de la recherche et méthodes utilisées

Cette recherche se déroule en trois phases :

Phase 1 : Questionnaire en ligne complété par toutes les personnes impliquées dans la pratique de l'AMM au Québec;

Phase 2 : Entretiens semi-dirigés avec les coordonnateurs des GIS, membres désignés ou gestionnaires de maisons de soins palliatifs;

Phase 3 : Retour en groupes de discussion avec les coordonnateurs des GIS, membres désignés ou gestionnaires de maisons de soins palliatifs sur les données et recommandations issues de la recherche.

À titre de personne impliquée dans le processus organisationnel, clinique ou administratif de l'AMM au Québec, vous êtes ici sollicité à participer à la première phase de la recherche. À cette étape, nous estimons le nombre de participants à 250 personnes.

Votre participation consiste à remplir un questionnaire en ligne d'une durée approximative de 30 minutes. Des questions fermées et ouvertes sont à compléter. Vous êtes libre de répondre ou de ne pas répondre à certaines questions.

De façon générale, les questions portent sur les pratiques clinico-administratives des GIS, sur les forces et défis de coordination, d'accessibilité et de disponibilité des ressources. Vous êtes invité à exprimer vos besoins et propositions pour améliorer leur fonctionnement.

Avantages pouvant découler de la participation au projet de recherche

Aucun avantage (monétaire, réputationnel, promotionnel, organisationnel) n'est associé à ce projet de recherche. Néanmoins, y participer offre la possibilité de partager votre expertise et vos connaissances sur les structures de soutien à l'AMM au Québec. Votre participation pourrait contribuer à l'amélioration des pratiques d'un point de vue local et provincial, en plus de contribuer à l'avancement des connaissances aux plans national et international. Ce projet de recherche aspire à une compréhension accrue des enjeux territoriaux et au déploiement des pratiques prometteuses de coordination de l'AMM.

Inconvénients pouvant découler de la participation au projet de recherche

Temps consacré : Vous devrez libérer environ 30 minutes de votre temps professionnel ou personnel pour remplir le questionnaire.

Risques

Les risques associés à votre participation sont faibles. Le questionnaire mettra en lumière les enjeux liés à votre pratique (accessibilité et disponibilité des ressources en matière d'AMM), ce qui pourrait vous renvoyer aux sentiments que vous éprouvez quotidiennement dans le cadre de vos fonctions. En tout temps, vous êtes libre de cesser ou de reporter la complétion du

questionnaire, sans préjudice. La responsable du projet de recherche demeure à votre disposition pour tout questionnement ou éclaircissement.

Participation volontaire et retrait de la recherche

Votre participation à ce projet de recherche se fait sur une base volontaire. Aucune compensation d'ordre financière n'est accordée. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans justification.

Communication des résultats de la recherche

Les résultats seront publiés dans un rapport ministériel et feront l'objet d'articles scientifiques. Les résultats seront présentés à des conférences telles que le symposium des GIS, le congrès international sur les soins palliatifs et autres conférences scientifiques sur les soins de fin de vie.

Confidentialité

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi.

Durant votre participation à cette recherche, la responsable du projet recueillera, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de l'étude. Vos coordonnées (nom, téléphone ou courriel, si vous choisissez de les partager) serviront à vous acheminer les informations de la recherche ou répondre à vos questions. Elle seule aura accès à toutes les données brutes (questionnaires, formulaires d'information et de consentement, notes). Les données physiques seront conservées dans un classeur sous clé à son domicile pendant sept ans après la fin de la présente recherche, ensuite détruites par déchiquetage. Les données numériques seront entreposées sur le serveur sécurisé de l'établissement du CISSS de Laval. Le fichier sera détruit par formatage au terme de la durée de conservation.

En aucun cas, les données brutes ne seront transmises au MSSS. Seules les données anonymisées pourront être transmises par la responsable du projet de recherche au MSSS. Les données pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Dans le but d'assurer la confidentialité des répondants et la validité des données recueillies, les territoires seront aussi dénominalisés dans le rapport ministériel et les articles scientifiques.

Financement

La chercheuse principale de la recherche a reçu un financement du MSSS pour mener à bien ce projet de recherche.

Identification des personnes-ressources

Pour toutes questions concernant le projet de recherche, communiquez avec la responsable du projet de recherche : Catherine Perron, au 514-506-4424 ou catherine.perron.2@umontreal.ca ou avec la chercheuse principale : Marie-Ève Bouthillier, au (450) 668-1010, p. 24228 (mebouthillier.cssl@ssss.gouv.qc.ca).

En cas de plainte

Pour tout problème concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services de votre établissement (voir coordonnées ci-jointes).

Surveillance éthique du projet de recherche

Le Comité scientifique et d'éthique de la recherche du CISSS de Laval a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi pour les établissements du réseau de la santé et des services sociaux du Québec participants. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche. Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la présidente du Comité scientifique et d'éthique de la recherche du CISSS de Laval, Mme Marie-Claude Laflamme, au numéro de téléphone : 450-668-1010, p. 23655 ou cer.cssl@ssss.gouv.qc.ca.

Le projet de recherche a aussi été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal. Pour toute demande d'information, veuillez vous adresser au 514-343-6111, p. 2604 ou au cerses@umontreal.ca.

ANNEXE

Liste des commissaires aux plaintes et à la qualité des services par CISSS/CIUSSS

CISSS/CIUSSS Coordonnées commissariat aux plaintes

CISSS du Bas-Saint-Laurent : 1-844-255-7568 / plaintes.ciassbsl@ssss.gouv.qc.ca

CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean : 1-877-662-3963 / plaintesciuss02@ssss.gouv.qc.ca

CHU de Québec – Université Laval : 418-525-5312

Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec : 418-656-4945 /

iucpq.gestion.plaintes@ssss.gouv.qc.ca

CIUSSS de la Capitale-Nationale : 418-691-0762 /

commissaire.plainte.ciussn@ssss.gouv.qc.ca

CIUSSS de la Mauricie et du Centre-du-Québec : 1-888-693-3606 /

commissaires.plaintes04@ssss.gouv.qc.ca

CIUSSS de l'Estrie-CHUS : 1-866-917-7903 / plaintes.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca

CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal : 514 252-3510 /

commissaireauxplaintes.cemtl@ssss.gouv.qc.ca

CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal : 514-989-1885, p. 1010 /

commissariat.plaintes.comtl@ssss.gouv.qc.ca

CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal : 514-340-8222, p. 24222 /

ombudsman.ccomtl@ssss.gouv.qc.ca

CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal : 514 593-3600 /

commissaireauxplaintes.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca

CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal : 514 384-2000, p. 3316 /

commissaire.plaintes.cnmtl@ssss.gouv.qc.ca

Centre hospitalier de l'Université de Montréal : 514-890-8484 /

commissaire.local.chum@ssss.gouv.qc.ca

Centre universitaire de santé McGill : 514-934-1934 / ombudsman@muhc.mcgill.ca

Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine : 514-345-4749 /

commissaire.message.hsj@ssss.gouv.qc.ca

Institut de cardiologie de Montréal : 514-376-3330, p. 3398 / gabrielle.alain-noel@icm-mhi.org
CISSS de l'Outaouais : 819-771-4179 / commissairesauxplaintes@ssss.gouv.qc.ca
CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue : 1-888-764-5531 / cisssat.info.plaintes@ssss.gouv.qc.ca
CISSS de la Côte-Nord : 418-962-9761, p. 452408 / plaintes.09.cisss@ssss.gouv.qc.ca
CISSS de la Gaspésie : 418-368-3301, p. 3604 / plaintes.cisssgaspesie@ssss.gouv.qc.ca
CISSS des Îles : 418-986-2121, p. 8501
CISSS de Chaudière-Appalaches : 1-877-986-3587 / commissaire.cisss-ca@ssss.gouv.qc.ca
CISSS de Laval : 450-668-1010, p. 23628 / plaintes.cisssl@ssss.gouv.qc.ca
CISSS de Lanaudière : 450-759-5333, p. 2133 / plaintes.cissslan@ssss.gouv.qc.ca
CISSS des Laurentides : 450-432-8708 / info-plaintes@ssss.gouv.qc.ca
CISSS de la Montérégie-Est : 450-468-8447 / plaintes.cisssme16@ssss.gouv.qc.ca
CISSS de la Montérégie -Ouest : 1-800-700-0621, p. 2462 / insatisfactions-
plaintes.cisssmo16@ssss.gouv.qc.ca
CISSS de la Montérégie-Centre : 450-466-5434 / commissaire.cisssmc16@ssss.gouv.qc.ca
Veuillez écrire votre réponse ici :

Déclaration du participant

J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer.

J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).

*

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Utilisation secondaire des données recueillies

Avec votre permission, nous aimerions pouvoir conserver les données recueillies à la fin du présent projet pour d'autres activités de recherche. Afin de préserver vos données personnelles et votre identité, les données seront anonymisées, c'est-à-dire qu'il ne sera plus possible à quiconque de pouvoir les relier à votre identité. Nous nous engageons à respecter les mêmes règles d'éthique que pour le présent projet. Notamment, toute nouvelle activité de recherche sera au préalable soumise à l'évaluation du comité éthique de la recherche.

Il n'est pas nécessaire de consentir à ce volet pour participer au présent projet de recherche. Si vous acceptez, vos données seront conservées pour une période de sept ans après la fin du présent projet et ensuite détruites.

Consentement à une utilisation secondaire :

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- J'accepte que mes données soient conservées pour une utilisation secondaire.
- Je refuse une utilisation secondaire des données que je vais fournir.

Nous vous remercions pour votre temps. N'hésitez pas à nous contacter pour obtenir plus d'information : catherine.perron.2@umontreal.ca / 514-506-4424

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Non' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

A - Données démographiques et socio-professionnelles

Quel est votre genre ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Femme
- Homme
- Je préfère ne pas répondre

Quelle est votre tranche d'âge ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 18-29
- 30-39
- 40-49
- 50-59
- 60-69
- 70 et plus
- Je préfère ne pas répondre

Appartenez-vous à une minorité ethnique ou culturelle au Québec ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

- Je préfère ne pas répondre

Sur quel territoire oeuvrez-vous ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- CISSS du Bas St-Laurent (01)
- CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean (02)
- CHU de Québec – Université Laval (03)
- Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ) – Université Laval (03)
- CIUSSS de la Capitale-Nationale (03)
- CIUSSS de la Mauricie et du Centre-du-Québec (04)
- CIUSSS de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) (05)
- CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (06)
- CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal (06)
- CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (06)
- CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (06)
- CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal (06)
- Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) (06)
- Centre universitaire de santé McGill (CUSM) (06)
- Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (06)
- Institut de cardiologie de Montréal (ICM) (06)
- Institut Philippe-Pinel de Montréal (06)
- CISSS de l'Outaouais (07)
- CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue (08)
- CISSS de la Côte-Nord (09)
- Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James (10)
- CISSS de la Gaspésie (11)
- CISSS des Îles (11)
- CISSS de Chaudière-Appalaches (12)
- CISSS de Laval (13)
- CISSS de Lanaudière (14)
- CISSS des Laurentides (15)
- CISSS de la Montérégie-Est (16)
- CISSS de la Montérégie -Ouest (16)
- CISSS de la Montérégie-Centre (16)
- Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik (17)
- Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie James (18)
- Je préfère ne pas répondre

Quel est votre titre ? (Plusieurs titres peuvent être cochés) *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Médecin (veuillez préciser plus bas la spécialisation)
- Gestionnaire
- Infirmière
- Ergothérapeute
- Inhalothérapeute
- Psychologue
- Juriste
- Éthicien clinique
- Travailleur social
- Intervenant en soins spirituels
- Usager ou proche partenaire
- Si médecin ou autre, veuillez préciser:

Participation au GIS depuis :

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 2015
- 2016
- 2017
- 2018
- 2019
- 2020
- 2021
- Je ne suis pas membre du GIS de mon territoire

Veillez sélectionner toutes les réponses qui correspondent à votre implication : *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Je suis impliqué dans la pratique de l'AMM
- J'oeuvre en maison de soins palliatifs
- Je suis membre de la communauté de pratique des GIS
- Je suis membre d'un GIS

- Je suis coordonnateur d'un GIS

Combien d'heures par semaine, en moyenne, consacrez-vous au GIS de votre territoire ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Je ne participe pas aux activités du GIS
- Moins de 2 heures
- De 3 à 4 heures
- De 5 à 8 heures
- Plus de 8 heures
- Autre (préciser en commentaire)

Faites le commentaire de votre choix ici :

B- Réalité des GIS

Quels sont les activités organisées par le GIS de votre territoire ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Cochez la ou les réponses

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Développement d'outils destinés aux intervenants
- Développement d'outils/dépliants destinés aux usagers ou aux proches
- Promotion des outils qui soutiennent la pratique de l'AMM
- Formation des intervenants
- Information aux intervenants
- Information aux usagers ou aux proches
- Consultation aux intervenants (téléphonique, virtuelle ou en présence)
- Pairage et mentorat auprès de nouveaux médecins évaluateurs
- Pairage et mentorat auprès de nouveaux intervenants (infirmières, travailleurs sociaux, autres)
- Organisation de réunions
- Soutien psychologique, éthique, social ou spirituel aux équipes
- Soutien clinique aux équipes
- Soutien administratif aux équipes
- Soutien légal aux équipes
- Postvention auprès des équipes
- Postvention auprès des proches
- Je ne sais pas
- Autre (préciser):

Quels sont les sujets abordés lors des rencontres du GIS de votre territoire ? Décrire brièvement. (Passer à la question suivante si vous ne savez pas)

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veuillez écrire votre réponse ici :

À votre connaissance, qui coordonne les AMM sur votre territoire ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Cochez la ou les réponses

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Un professionnel désigné (coordonnateur de l'AMM)
- Le GIS (coordonnateur du GIS)
- Le médecin concerné par la demande d'AMM
- Les équipes concernées par la demande d'AMM
- Un intervenant pivot
- Autre (préciser):

Veuillez indiquer votre niveau d'accord en sélectionnant la réponse qui reflète le mieux votre opinion concernant l'énoncé suivant :

Je considère que le rôle et les services de soutien offerts par le GIS de mon territoire sont bien connus et clairs pour les équipes soignantes.

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Totalement en accord
- Partiellement en accord
- Partiellement en désaccord
- Totalement en désaccord
- Je préfère ne pas répondre ou je ne sais pas

Faites le commentaire de votre choix ici :

Veillez indiquer votre niveau d'accord en sélectionnant la réponse qui reflète le mieux votre opinion concernant l'énoncé suivant :

Les rôles et responsabilités des différents professionnels sont bien définis dans la réalisation de l'AMM.

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Totalelement en accord
- Partiellement en accord
- Partiellement en désaccord
- Totalelement en désaccord
- Je préfère ne pas répondre ou je ne sais pas

Faites le commentaire de votre choix ici :

Au moment de la prestation de l'AMM, le médecin est accompagné par d'autres intervenants. *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui. Veuillez svp préciser par qui (ex. infirmière, travailleur social, intervenant en soins spirituels, etc.)
- Non
- Je ne sais pas

Faites le commentaire de votre choix ici :

Il existe dans mon établissement, un processus sur la trajectoire d'AMM pour guider les intervenants (ex. : Guide de pratique, logigramme, etc.) *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Comment qualifieriez-vous le GIS de votre territoire ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Proactif
- Peu actif
- Soutien sur demande
- Inactif
- Je ne sais pas

En fonction de leur rôle dans le développement de la pratique de l'AMM, d'autres personnes devraient-elles être intégrées au GIS de votre territoire ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui, d'autres personnes devraient être intégrées au GIS. Veuillez SVP préciser lesquelles (ex. avocat, proche partenaire, pharmacien, intervenant en soins spirituels, etc.)
- Non
- Je ne sais pas

Faites le commentaire de votre choix ici :

Que pensez-vous de l'intégration au GIS des proches partenaires ? Précisez s'il y a lieu. *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Ajoutez un commentaire seulement si vous sélectionnez la réponse.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- Je suis en faveur
- Je suis réticent
- Je suis indifférent

Que pensez-vous de l'intégration au GIS des représentants de Maison de soins palliatifs ? Précisez s'il y a lieu. *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma

participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Ajoutez un commentaire seulement si vous sélectionnez la réponse.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- Je suis en faveur
- Je suis réticent
- Je suis indifférent

C- Besoins et enjeux

Parmi les enjeux qui suivent, veuillez indiquer la présence qu'ils occupent dans votre pratique en lien avec l'aide médicale à mourir : 0 = enjeu absent / 1= enjeu peu présent / 2= enjeu présent / 3 = enjeu très présent. *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	0 (Absent)	1 (Peu présent)	2 (Présent)	3 (Très présent)
Formation des soignants				
Recrutement des médecins pour participer à l'AMM				
Objection de conscience d'un ou des membres de mon équipe				
Aspects organisationnels (ex. disponibilité des services, des lieux, du matériel)				
Implication émotionnelle des soignants				
Soutien post-AMM (debriefing)				
Compréhension et interprétation de la loi par les soignants				
Disponibilité des informations sur les procédures				

0 (Absent) 1 (Peu présent) 2 (Présent) 3 (Très présent)

Jugement de valeur de la part de mes pairs sur l'AMM

Jugement de valeur de la part des proches du patient sur l'AMM

Compréhension des patients sur les soins de fin de vie

Compréhension des proches du patient sur les soins de fin de vie

Aspects culturels (ex. barrière de la langue, croyances et religion)

Demandes des patients passées sous silence

Collaboration interprofessionnelle ou interétablissement

Comment le GIS de votre territoire pourrait-il répondre à ces enjeux ? Veuillez proposer des stratégies d'amélioration continue ou de résolution de problème au regard des enjeux vécus sur le terrain.

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veuillez écrire votre réponse ici :

Quelles sont vos principales motivations à poursuivre l'amélioration continue de la pratique de l'AMM au Québec ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veuillez écrire votre réponse ici :

Quelles sont les principales contraintes pour y parvenir ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez écrire votre réponse ici :

Dans vos fonctions liées à l'AMM, bénéficiez-vous du soutien de la Commission sur les soins de fin de vie ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Ajoutez un commentaire seulement si vous sélectionnez la réponse.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- Oui : De quelle forme de soutien bénéficiez-vous ?
- Non : De quelle forme de soutien auriez-vous besoin ? (ex. échanges, rédaction des rapports, etc.)

D- Innovations et pratiques prometteuses

Quelles sont les pratiques qui distinguent le GIS de votre territoire ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez écrire votre réponse ici :

Y a-t-il des pratiques que vous aimeriez ou que vous proposeriez de mettre en place ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui. SVP préciser lesquelles :
- Non

Faites le commentaire de votre choix ici :

Quels moyens permettraient de mettre ces pratiques en place ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez écrire votre réponse ici :

Avez-vous des recommandations concernant les pratiques des GIS qui devraient être implantées à travers le Québec ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez écrire votre réponse ici :

Les Pays-Bas, la Belgique et l'Alberta, notamment, ont centralisé les services liés à l'AMM en une structure unique de soutien. Une telle centralisation devrait-elle être envisagée au Québec ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Ajoutez un commentaire seulement si vous sélectionnez la réponse.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- Oui : Veuillez expliquer en quoi la centralisation des services liés à l'AMM devrait être envisagée
- Non : Veuillez expliquer en quoi la centralisation des services liés à l'AMM ne devrait pas être envisagée

Quels sont, selon vous, les éléments qui font la particularité des GIS québécois, comparativement aux structures de soutien nationales et internationales ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez écrire votre réponse ici :

Les GIS ont le mandat de soutenir les soignants dans la pratique de l'aide médicale à mourir. À votre avis, les GIS devraient-ils aussi soutenir les soignants dans la coordination des soins palliatifs ?

Ajoutez un commentaire seulement si vous sélectionnez la réponse.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- Oui
- Non

E- Participation à la communauté de pratique des GIS

Êtes-vous membre de la communauté de pratique des GIS ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non. Veuillez svp préciser pour quelles raisons :

Faites le commentaire de votre choix ici :

Participez-vous aux activités organisées par la communauté de pratique des GIS ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Ajoutez un commentaire seulement si vous sélectionnez la réponse.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- Oui : Veuillez svp préciser lesquelles (ex. : Symposium; Forum; Conférences en lignes; Vidéos; Sondages) :
- Non : Veuillez svp préciser pour quelles raisons :

La communauté de pratique répond-elle à vos besoins en tant que personne impliquée dans la pratique de l'AMM au Québec ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non. Veuillez SVP indiquer comment la communauté de pratique pourrait mieux répondre à vos besoins :

Faites le commentaire de votre choix ici :

Quels sont les enjeux à prévoir dans les prochaines années en lien avec la pratique des GIS ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez écrire votre réponse ici :

Avez-vous des commentaires à ajouter qui pourraient servir à l'étude ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez écrire votre réponse ici :

Vous pouvez inclure dans le sondage ou nous acheminer par courriel des documents pour analyse (ex. ordre du jour du GIS, mandats du GIS de votre territoire, trajectoire de l'AMM dans votre établissement, etc.) : catherine.perron2@umontreal.ca

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez ne pas envoyer plus de 4 fichiers

Acceptez-vous que nous vous contactions si nous avons des questions précises en lien avec vos réponses au sondage ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui (Veillez svp inscrire votre nom + courriel ou téléphone)
- Non

Faites le commentaire de votre choix ici :

Envoyer votre questionnaire.

Merci d'avoir complété ce questionnaire.

Annexe 5. Questionnaire phase 2



Questionnaire entretien semi-dirigé Phase 2 (GIS)

Nom de l'établissement : _____

Nom du participant : _____

Rôle du participant :

- Coordonnateur du GIS (titre : _____)
- Membre désigné par le coordonnateur du GIS (titre : _____)

A) Fonctionnement général

1- De combien de membres est composé votre GIS ?

2- Quelle est la composition de votre GIS ?

- Coordonnateur (titre professionnel : _____)
- Gestionnaire (préciser : _____)
- Médecins (préciser nombre + spécialités [psychiatre à venir] ? : _____)
- Infirmière
- Pharmacien
- Travailleur social
- Psychologue
- Intervenant en soins spirituel
- Juriste
- Éthicien clinique
- Patient ou proche
- Autre (préciser : _____)

3- De quelle direction relève votre GIS ?

- Direction des soins infirmiers (DSI)
- Direction de la qualité, évaluation, performance et éthique (DQEPE)
- Direction des services professionnels (DSP)
- Direction Soutien à l'autonomie de personnes âgées (SAPA)
- Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP)
- Autre (préciser : _____)

4- Y a-t-il plusieurs GIS dans votre CISSS/CIUSSS ? Votre GIS couvre-t-il plusieurs CISSS/CIUSSS ? Veuillez préciser.

5- À quelle fréquence se tiennent les rencontres de votre GIS ?

- 6- Quelle est la durée des rencontres ?
- 7- Qui organise/anime ces rencontres ?
- 8- Recevez-vous à l'occasion des invités spéciaux ? Si oui, veuillez préciser.
- 9- Quel est le fonctionnement de réception et de traitement des demandes (ex. : téléphone, courriel, fax, garde téléphonique, etc.) ?
- 10- Quel est le délai de traitement d'une demande adressée au GIS (ex. : moins de 24 h; 24 h à 48 h; 1 semaine, heures ouvrables, soirs, fins de semaine) ?
- 11- En moyenne, combien de temps peut s'écouler entre la signature du formulaire de demande d'AMM par le patient et l'évaluation du médecin premier évaluateur ?
- 12- Le GIS est-il systématiquement impliqué dans toutes les demandes d'AMM ? Si oui, quel est son rôle (ex. : soutien administratif, organisationnel, émotionnel) ? Si non, qui coordonne les demandes (ex. : médecin, équipes, etc.) ?
- 13- Est-ce le rôle du GIS de trouver les médecins évaluateurs et administrateurs de l'AMM ?
 - a- Lorsqu'il y a objection de conscience ou toute autre situation qui nécessite la recherche d'un médecin pour participer à l'AMM, qui effectue la recherche du médecin (Le médecin qui a reçu la demande d'AMM; la direction des services professionnels; le GIS; autre (préciser) ?
 - b- Comment réussissez-vous à recruter de nouveaux médecins évaluateurs pour l'AMM ? (ex. : sollicitation, campagnes de sensibilisation, formation, mentorat, etc.).
 - c- Comment sollicitez-vous les médecins évaluateurs (courriel, texto, téléphone, autre, préciser) ?
- 14- Quelles sont les stratégies de communication utilisées pour faire connaître le rôle et les services de soutien offerts par le GIS (ex. : note de service ou communiqué interne, journal interne, dépliant, formation, affiche, rencontre avec les équipes, autre, préciser) ?
- 15- Combien de médecins pratiquent l'AMM sur votre territoire ? Est-ce suffisant ?
- 16- Comment réussissez-vous à soutenir et mobiliser les médecins qui pratiquent l'AMM sur votre territoire ?
- 17- Avez-vous, dans votre établissement, un coordonnateur AMM ? Si oui, quel est son rôle (ex. : recrutement des médecins évaluateurs, recherche scientifique dans le domaine des soins de fin de vie, rédaction de processus, rédaction de documents à l'attention des usagers, etc.) ?

- 18- Avez-vous une équipe dédiée à l'AMM ? Cette pratique devrait-elle être envisagée sur votre territoire ? Dans la province ?
- 19- Avez-vous des chambres dédiées à l'AMM ? Cette pratique devrait-elle être envisagée sur votre territoire ? Dans la province ?
- 20- Certains établissements ont considéré mettre sur place une « clinique externe AMM ». Que pensez-vous de cette initiative ? Est-elle applicable/transposable sur votre territoire ?

B) Implication

- 21- Les membres du GIS s'impliquent-ils pour soutenir les intervenants dans des situations cliniques complexes ? Quelle forme peut prendre cette implication ? Un retour sur ces situations est-il fait au GIS (ex. : discussion de cas) ?
- 22- Les membres du GIS s'impliquent-ils auprès des patients/proches ? Si oui, sous quelle forme (ex. : sensibilisation, éducation, soutien pré/post AMM) ? Si non, devraient-ils le faire ?
- 23- Le GIS collabore-t-il avec d'autres groupes de votre établissement ou de votre territoire (ex. : Maison de soins palliatifs, comité de patients partenaires, centre d'éthique, etc.) ?
- 24- Outre l'AMM, votre GIS est-il impliqué dans le développement des soins de fin de vie (soins palliatifs, sédation palliative, directives médicales anticipées, arrêt d'alimentation) ?
- 25- Certains services sont-ils intégrés systématiquement dans vos procédures relatives à l'AMM (ex. : travailleurs sociaux/intervenants en soins spirituels/conseillers en éthique) ?

C) Communauté de pratique

- 26- À votre connaissance, les médecins œuvrant dans votre établissement sont-ils membres de la CdP des GIS ? Sont-ils membres de la CPAQ (Communauté de pratique AMM-Québec) ? Quelle est la pertinence de la présence concomitante de ces deux CdP ?
- 27- Le réseautage avec les autres GIS québécois influence-t-il vos pratiques ?

D) Outils

- 28- Des outils sont-ils disponibles dans votre établissement pour guider les intervenants dans la pratique de l'AMM (ex. : algorithme/trajectoire/mécanisme/aide-mémoire) ? Le GIS a-t-il été impliqué dans l'élaboration de ces outils ? Où les intervenants peuvent-ils consulter ces outils ? Sur quels enjeux ces outils portent-ils (ex. : outils par profession [médecins, infirmières, intervenants psychosociaux]) ? Exemples :

- Trajectoire AMM (intra-hospitalier/extrahospitalier)
- Soutien aux personnes qui se voient refuser l'AMM
- Planification anticipée des soins (ex. : révision des niveaux d'interventions médicales, directives médicales anticipées)
- Prébrieffing ou débriefing
- Téléconsultation en contexte d'AMM
- Soutien aux proches
- Arrêt d'alimentation et d'hydratation et AMM
- Demande de confidentialité et AMM
- Objection de conscience (médecins, infirmières, TS, etc.)
- Gestion des AMM en urgence
- Accès veineux (échographie portative)

E) Enjeux

- 29- Observez-vous une augmentation des demandes d'AMM depuis l'adoption du projet de loi C-7 ?
Si oui, comment réussissez-vous à gérer cette augmentation ?

F) Valeurs

Une valeur est un « idéal à atteindre, quelque chose à défendre »¹. Elle fait référence « à ce qui devrait être, à ce qui devrait guider l'action. »²

- 30- Quelles sont les principales valeurs que défend votre GIS et qui orientent l'action des personnes impliquées dans la pratique de l'AMM dans votre établissement ? Constatez-vous une cohérence entre ces valeurs, les actions privilégiées et les moyens mis en place pour les réaliser ?
- 31- En terminant, avez-vous des commentaires ou des sujets que vous aimeriez aborder ?
- 32- Y a-t-il des acteurs-clés à qui je devrais m'adresser pour comprendre la pratique de l'AMM et des GIS dans votre établissement ?

¹ Larousse. (2021). Valeur. Dans *Dictionnaire*.

² Du Pont-Thibodeau, A. (2021). *Importance des valeurs en clinique : au cœur de la relation patient-médecin*. Dans Payot, Bouthillier et Cousineau (dir.), *Éthique clinique : Un guide pour aborder les situations humaines complexes*. Éditions du CHU Sainte-Justine.

Questionnaire entretien semi-dirigé Phase 2 (Maisons de soins palliatifs (MSP))

A) Fonctionnement général

Nom de l'établissement : _____

Nom du participant : _____

Rôle du participant :

Gestionnaire d'une MSP

Membre désigné par le gestionnaire de la MSP (titre : _____)

- 1- Pratiquez-vous l'AMM dans votre établissement ? Si oui, depuis quand ? Si non, comment fonctionnent les transferts des patients dans les établissements publics ?
- 2- Les médecins qui pratiquent l'AMM à la MSP œuvrent-ils à la MSP, dans le RSSS, en clinique ?
- 3- À qui revient la responsabilité de trouver les médecins évaluateurs et administrateurs de l'AMM dans votre MSP ?
- 4- Comment réussissez-vous à recruter de nouveaux médecins évaluateurs pour l'AMM ? (ex. : sollicitation, campagnes de sensibilisation, formation, mentorat, etc.)
- 5- En moyenne, combien de temps peut s'écouler entre la signature du formulaire de demande d'AMM par le patient et l'évaluation du médecin premier évaluateur ?
- 6- Lorsque votre MSP a décidé d'aller de l'avant avec l'AMM, avez-vous bénéficié de la collaboration des établissements publics de votre territoire ? Quelle forme a pris cette collaboration ?
- 7- Lorsque vous avez décidé que l'AMM pourrait être pratiquée à la MSP, quelles ont été vos stratégies de communication pour partager cette information : a) au personnel/bénévole; b) aux patients/proches (ex. : note de service ou communiqué interne, journal interne, dépliant, formation, affiche, rencontre avec les équipes, autre, préciser) ?
- 8- Certains services sont-ils intégrés systématiquement dans vos procédures relatives à l'AMM (ex. : travailleurs sociaux/intervenants en soins spirituels/conseillers en éthique) ?

- 9- À quel accompagnement pré et post AMM peuvent s'attendre les proches d'une personne hébergée à la MSP ? En quoi cet accompagnement diffère-t-il de celui offert aux proches des personnes qui ne reçoivent pas l'AMM ?

B) Collaboration avec le GIS

- 10- Quel rôle a joué le GIS de votre territoire dans ce changement de pratique (ex. : accompagnement lors de situations cliniques complexes, partage d'outils, collaboration entre les professionnels, etc.) ?
- 11- Que connaissez-vous du GIS de votre territoire (rôle, activités, outils, membres, etc.) ?
- 12- Quels seraient vos besoins en regard du GIS ?

C) Communauté de pratique

- 13- À votre connaissance, les médecins œuvrant dans votre établissement sont-ils membres de la CdP des GIS ? Sont-ils membres de la CPAQ (Communauté de pratique AMM-Québec) ? Quelle est la pertinence de la présence concomitante de ces deux CdP ?
- 14- Le réseautage avec les autres MSP influence-t-il vos pratiques ?

D) Outils

- 15- Des outils sont-ils disponibles dans votre établissement pour guider les intervenants dans la pratique de l'AMM (ex. : algorithme/trajectoire/mécanisme/aide-mémoire) ? Le GIS a-t-il été impliqué dans l'élaboration de ces outils ? Où les intervenants peuvent-ils consulter ces outils ? Sur quels enjeux ces outils portent-ils (ex. : outils par profession [médecins, infirmières, intervenants psychosociaux]) ? Avez-vous pu bénéficier des outils élaborés par les établissements publics/communautaires de votre territoire ? Si oui, lesquels ? Exemples :
- Trajectoire AMM (intra-hospitalier/extrahospitalier)
 - Soutien aux personnes qui se voient refuser l'AMM
 - Planification anticipée des soins (ex. : révision des niveaux d'interventions médicales, directives médicales anticipées)
 - Prébrieffing ou débriefing
 - Téléconsultation en contexte d'AMM
 - Soutien aux proches
 - Arrêt d'alimentation et d'hydratation et AMM
 - Demande de confidentialité et AMM
 - Objection de conscience (médecins, infirmières, TS, etc.)
 - Gestion des AMM en urgence
 - Accès veineux (échographie portative)

E) Enjeux

- 16- Observez-vous une augmentation des demandes d'AMM depuis l'adoption du projet de loi C-7 ?
Si oui, comment réussissez-vous à gérer cette augmentation ?

F) Valeurs

Une valeur est un « idéal à atteindre, quelque chose à défendre »¹. Elle fait référence « à ce qui devrait être, à ce qui devrait guider l'action. »²

- 17- Quelles sont les principales valeurs que défend votre MSP ?
- 18- Quelles sont les principales valeurs qui orientent l'action des personnes impliquées dans la pratique de l'AMM dans votre établissement ? Constatez-vous une cohérence entre ces valeurs, les actions privilégiées et les moyens mis en place pour les réaliser ?
- 19- Y a-t-il des acteurs-clés à qui je devrais m'adresser pour comprendre la pratique de l'AMM dans votre établissement ?

Merci de votre implication dans la recherche.

Coordonnées pour nous contacter :

Catherine Perron, responsable du projet de recherche, PhD(c)
Catherine.perron.2@umontreal.ca
514-506-4424

¹ Larousse. (2021). Valeur. Dans *Dictionnaire*.

² Du Pont-Thibodeau, A. (2021). *Importance des valeurs en clinique : au cœur de la relation patient-médecin*. Dans Payot, Bouthillier et Cousineau (dir.), *Éthique clinique : Un guide pour aborder les situations humaines complexes*. Éditions du CHU Sainte-Justine.

Annexe 6. Questionnaire phase 3



Questionnaire : Groupes de discussion Phase 3

Déroulement de la rencontre :

- Consignes générales : respect du tour de parole, rappel des règles de confidentialité (5 minutes)
- Tour de table/présentation des participants (5 minutes)
- Retour sur les critères d'identification des pratiques prometteuses (innovation, adaptabilité, utilité) et présentation des résultats issus des phases 1 et 2 de la recherche (20 minutes)
- Échange entre les participants sur les pratiques prometteuses (1h20)
- Appréciation et fermeture de la rencontre (10 minutes)

Échange entre les participants sur les pratiques prometteuses (proposition de questions pour animer la discussion) :

À la lumière des résultats présentés, ces pratiques vous semblent-elles prometteuses (innovantes, adaptables, utiles) pour vos établissements :

- Impliquer un juriste au GIS
- Impliquer un patient ou un proche partenaire au GIS
- Impliquer un représentant des services des communications au GIS
- Assurer la représentation au GIS de différentes spécialités médicales (psychiatrie, gériatrie, neurologie, prélèvement d'organes)
- Assurer la gouvernance du GIS par la direction des services professionnels ou assurer au GIS la présence d'un cogestionnaire médical
- Assurer les services d'une adjointe administrative pour 1) la reddition de compte 2) la rédaction de comptes-rendus 3) la réception des demandes d'AMM
- Assurer la présence d'un professionnel (infirmière, travailleur social, éthicien, agent de planification et de programmation de la recherche) pour la coordination des demandes d'AMM
- Mettre en place un système de garde téléphonique pour répondre aux demandes d'information des professionnels
- Instaurer un guichet d'accès centralisé AMM pour assurer un meilleur suivi des demandes et un meilleur accès aux services
- Rendre disponible aux équipes un dossier de type « share drive » pour assurer le suivi des demandes d'AMM
- Travailler sur un document partagé avec les pharmaciens en vue d'assurer a) le suivi AMM 2) la reddition de compte
- Assurer le transfert des formulaires SAFIR vers un serveur de l'établissement pour faciliter la reddition de compte

- Collaborer avec le service des archives pour la reddition de compte (validation des formulaires AMM)
- Assurer la prise en charge par le GIS de la sédation palliative continue (suivi et reddition de comptes)
- Faire des tournées de sensibilisation/information/recrutement sur les unités de soins, GMF et CHSLD pour rejoindre les médecins évaluateurs AMM
- Assurer l'implication du médecin traitant dans l'évaluation de son patient faisant demande (inviter le médecin à rechercher un médecin évaluateur → le soutenir dans ses recherches → s'adresser au DSP au besoin)
- Partager les outils/trajectoires/formations/webinaires entre les établissements (via la communauté de pratique GIS)
- Instaurer des activités de pairage et d'échanges entre les coordonnateurs GIS
- Organiser des activités de réseautage pour les médecins impliqués dans l'AMM (communauté de pratique locale)
- Mettre à la disposition des médecins un ordinateur afin de faciliter la complétion du formulaire SAFIR au retour des trousseaux à la pharmacie de l'hôpital
- Imposer aux équipes un délai minimal pour la complétion de la démarche d'AMM (incluant 48h à la pharmacie pour la préparation des trousseaux) et en informer les patients en début de trajectoire
- Proposer, de façon systématique, un intervenant social ou spirituel aux patients faisant demande d'AMM et à leurs proches
- Dégager les infirmières/préposées impliquées dans l'AMM avant et après le soin
- Élargir l'offre de service en soins spirituels aux patients du domicile
- Intégrer dans l'offre de service des GIS le soutien aux patients/proches
- Faire signer aux patients un formulaire de consentement à la divulgation d'informations pour faciliter les communications inter-établissement
- Instaurer des sous-comités de travail pour la rédaction d'outils/trajectoires ou le soutien aux professionnels dans les situations complexes
- Autoriser les médecins évaluateurs à siéger sur le comité d'évaluation de la qualité de l'acte
- Intégrer un volet qualitatif à l'évaluation de la qualité de l'acte (qualité de la relation, de l'accompagnement, de l'interaction auprès des patients/proches)
- Sensibiliser les spécialistes (ex. oncologues) à initier la discussion sur les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) afin d'éviter les demandes « urgentes » d'AMM
- Mettre en place un programme de mentorat des médecins (incluant les accréditations)
- Informer les médecins des rémunérations possibles (mentorat, participation aux comités)
- Investir dans un programme de formation/recrutement des proches partenaires pour soutenir les patients en mort naturelle non raisonnablement prévisible
- Refondre l'article 31 de la Loi concernant les soins de fin de vie afin de circonscrire les concepts d'objection de conscience et de responsabilité des médecins dans la réception/évaluation des demandes d'AMM

- Instaurer une ligne régionale ou provinciale de type « 811 » pour informer la population sur les SPFV
- Constituer une structure provinciale officielle de référence à laquelle peuvent s'adresser les coordonnateurs GIS pour les enjeux cliniques et légaux (représentants du MSSS, Collège des médecins du Québec, Commission sur les soins de fin de vie)
- Formaliser les canaux de communication avec les MSP pour les soutenir dans la pratique de l'AMM
- Formaliser le corridor de services avec les anesthésistes/chirurgiens pour l'installation de PICC line aux patients du domicile et des MSP lorsque requis
- Constituer des équipes dédiées (clinique externe : médecins, infirmières, travailleurs sociaux) pour assurer la coordination des demandes, l'accessibilité et la continuité des évaluations AMM
- Sur le spectre des GIS allant de la responsabilisation totale des médecins à la prise en charge totale des demandes d'AMM par le GIS, où situez-vous votre GIS ? Selon vous, où devrait se situer la pratique prometteuse ?
- Est-ce que votre participation à la recherche a influencé le fonctionnement, la constitution ou les activités de votre GIS ?

Merci de votre précieuse participation.

Annexe 7. Arborescence des thèmes issus de la recherche (NVivo)

Noeuds	Descriptions
Appréciation recherche	Commentaires des participants sur la recherche
GIS	Tous les nœuds des coordonnateurs GIS
Besoin de soutien GIS	Quels sont les types de soutien qu'offrent les GIS
Administratif-organisationnel	Réunions, rédactions, élaboration de trajectoires, outils, organisation des soins (solliciter infirmière, TS, intervenant en soins spirituels, etc.)
Clinique	Soutenir les professionnels au plan clinique : Rx, injection, conseils sur Dx, Px
Éthique	Éléments de soutien éthique apportés par le GIS
Légal	Présence de juriste sur le GIS, besoins de soutien au niveau de la loi, collaboration du contentieux, ACPM
C-7 élargissement-changement loi	Tous les éléments en lien avec le changement de la loi sur l'AMM (fédéral et provincial)
Centralisation	Les GIS sont-ils favorables à la centralisation des services de soutien en une seule structure provinciale? (GIS par réseau local de services) Les services du GIS sont-ils centralisés ou décentralisés (en micro-GIS par CISSS)
Grand GIS	Un seul GIS par établissement
MicroGIS par réseau local de services	Les établissements ont choisi de faire plusieurs micros structures de soutien à l'AMM parce que le territoire est grand
Particularités locales	Toutes les particularités des territoires qui les distinguent des autres établissements et qui justifient la mise en place de leur structure de soutien à l'AMM
Collaboration, interdisciplinarité, responsabilité	Collaboration avec l'ensemble des professionnels impliqués dans l'AMM
Infirmières	Toutes citations en lien avec la collaboration avec les infirmières
Interétablissement	Collaboration entre les GIS?
Intervenants psychosociaux	Incluant éthiciens, TS, psychologues, intervenants en soins spirituels (ISS)
Médecins	Collaboration entre médecins, incluant spécialistes
Pharmaciens	Toutes citations en lien avec la collaboration avec les pharmaciens

Commission sur les soins de fin de vie	Toutes références à la Commission sur les soins de fin de vie
Communauté de pratique	Tous les éléments en lien avec les communautés de pratique à l'AMM
AMM-Qc	Communauté de pratique spécifique aux médecins : AMM-Qc
GIS	Communauté de pratique des GIS : officielle et mise en place par le MSSS
Communication information	Comment l'information est transmise aux équipes potentiellement impliquées dans l'AMM. Et comment elle est transmise aux patients, familles, grand public
Composition, constitution structuration GIS	De qui sont composé les GIS : coordo, md, inf, ts, etc.
Activités	Quelles sont les activités qui distinguent les GIS. Quel est le niveau d'activité des GIS
Direction	De quelle direction relèvent les GIS (DSP, DSI, SAPP, DSM...)
Fréquence, durée des rencontres	À quelle fréquence se réunit le GIS. Quelle est la durée des rencontres.
Covid	Impacts de la COVID sur les activités des GIS
Délais, AMM en urgence	AMM en urgence. Délais occasionnés par le traitement des demandes d'AMM
Demandes	Le GIS reçoit-il les demandes d'AMM. Comment les gère-t-il?
Guichet accès demandes AMM	Toutes les demandes d'AMM passent par le GIS
Demandes NON reçues	Risque que le GIS ne reçoive pas les demandes d'AMM
Trajectoire demandes AMM	De la demande d'information du patient jusqu'au soin
Domicile VS CH	Différence entre l'AMM à domicile et en centre hospitalier
Accès veineux	Enjeux liés à l'accès veineux pour l'AMM
Enjeux défis	Enjeux rencontrés par les GIS, professionnels, patients, établissements...
Bri communication	Dû au changement de personnel
Choc cultures GIS	Lorsque 2 GIS qui fonctionnent différemment doivent collaborer
Crédibilité	Enjeu de crédibilité des membres du GIS qui n'ont jamais participé à l'AMM ou du coordonnateur qui n'est pas médecin
Disponibilités ressources	Manque de ressources humaines, temporelles, matérielles...
Évaluation qualité acte CMDP	Toutes références au CMDP, comité évaluation de la qualité de l'acte (AMM)
Experts disponibilités	Enjeux liés à la disponibilité et à l'implication des médecins spécialistes dans l'AMM

GIS et Soins palliatifs	Les GIS devraient-ils s'occuper des soins palliatifs? Ou l'AMM et SP devraient demeurer séparés?
Intégration proche aidant	Les GIS accueillent-ils les proches aidants? Sont-ils favorables à cette possibilité?
Objection conscience	Tout ce qui réfère au refus/réticence des md/professionnels à participer à l'AMM. Tout concept confondu avec l'objection de conscience : Enjeux administratifs, moraux, temporels, émotifs...
Outils Trajectoires	Les GIS ont-ils développé des outils-trajectoires pour guider les soignants dans le processus d'AMM?
Pratiques prometteuses	Quelles sont les initiatives, pratiques prometteuses des milieux?
Chambre dédiée	Les GIS rencontrent-ils des enjeux lorsque les patients du domicile veulent être hospitalisés pour le soin? Comment organisent-ils l'hospitalisation ponctuelle?
Clinique externe-équipes dédiées	Que pensent les GIS de la possibilité de former des équipes dédiées à l'évaluation et à la prestation de l'AMM. De type « clinique externe »
Sous-comités	Les GIS font-ils des sous-comités de travail (ex. : rédaction de procédures) ou discussion de cas complexes
<i>Prebriefing Debriefing</i>	Quel soutien est offert avant ou après l'AMM?
Famille	Soutien offert aux proches
Soignants	Soutien offert aux soignants
Quantité demandes	Combien les GIS reçoivent-ils de demandes?
Recrutement médecins	Quels sont les enjeux, stratégies pour recruter des médecins à s'investir dans la pratique de l'AMM?
Encourager médecin traitant évaluateur	Les GIS tendent-ils à encourager / forcer les médecins traitants à s'impliquer comme médecin 1er ou 2e évaluateur?
Formation sensibilisation	Activités de formation, sensibilisation, information aux médecins sur l'AMM pour les recruter
Liste médecins	Les GIS tiennent-ils une liste de médecins qui pratiquent l'AMM? Comment gèrent-ils cette liste?
Mentorat	Les GIS encouragent-ils le mentorat entre md? Activités organisées en ce sens?
Rémunération mentorat	Les médecins sont-ils rémunérés pour mentorer? Est-ce un enjeu?
Nombre suffisant ou insuffisant	Combien de médecins pratiquent l'AMM sur leur territoire? Est-ce suffisant?
Réseautage-Soutien médecins	Les GIS organisent-ils des activités de réseautage entre médecins qui pratiquent l'AMM?

Continuum GIS	Certains GIS prônent l'autonomie/responsabilisation totale des médecins, tandis que d'autres font une prise en charge totale des demandes d'AMM. Au centre se trouve une « responsabilisation avec soutien ». Où se situent les GIS sur ce continuum?
Prise en charge	Les GIS privilégient la prise en charge des demandes d'AMM
Responsabilisation	Les GIS privilégient la responsabilisation des médecins par rapport à l'AMM
Valeurs	Toutes les valeurs énoncées par les participants. Posture sur l'AMM
Objection conscience	Tout ce qui réfère au refus/réticence des md/professionnels à participer à l'AMM. Objection administrative, émotive, temporelle, morale.
Outils Trajectoires	Les GIS ont-ils développé des outils-trajectoires pour guider les soignants dans le processus d'AMM?
Pratiques prometteuses	Quelles sont les initiatives, pratiques prometteuses des milieux?
chambre dédiée	Les GIS rencontrent-ils des enjeux lorsque les patients du domicile veulent être hospitalisés pour le soin? Comment organisent-ils l'hospitalisation ponctuelle?
Clinique externe-équipes dédiées	Que pensent les GIS de la possibilité de former des équipes dédiées à l'évaluation et à la prestation de l'AMM. De type « clinique externe »
Sous-comités	Les GIS font-ils des sous-comités de travail (ex. : rédaction de procédures) ou discussion de cas complexes
<i>Prebriefing Debriefing</i>	Quel soutien est offert avant ou après l'AMM?
Famille	Soutien offert aux proches
Soignants	Soutien offert aux soignants
Quantité demandes	Combien les GIS reçoivent-ils de demandes?
Recrutement médecins	Quels sont les enjeux, stratégies pour recruter des médecins à s'investir dans la pratique de l'AMM?
Encourager médecin traitant évaluateur	Les GIS tendent-ils à encourager / forcer les médecins traitants à s'impliquer comme médecin 1er ou 2e évaluateur?
Formation sensibilisation	Activités de formation, sensibilisation, information aux médecins sur l'AMM pour les recruter
Liste médecins	Les GIS tiennent-ils une liste de médecins qui pratiquent l'AMM? Comment gèrent-ils cette liste?
Mentorat	Les GIS encouragent-ils le mentorat entre md? Activités organisées en ce sens?
Rémunération mentorat	Les médecins sont-ils rémunérés pour mentorer? Est-ce un enjeu?

Nombre suffisant ou insuffisant	Combien de médecins pratiquent l'AMM sur leur territoire? Est-ce suffisant?
Réseautage Soutien médecins	Les GIS organisent-ils des activités de réseautage entre médecins qui pratiquent l'AMM?
Continuum GIS	Certains GIS prônent l'autonomie/responsabilisation totale des médecins, tandis que d'autres font une prise en charge totale des demandes d'AMM. Au centre se trouve une « responsabilisation avec soutien ». Où se situent les GIS sur ce continuum?
Prise en charge	Les GIS privilégient la prise en charge des demandes d'AMM
Responsabilisation	Les GIS privilégient la responsabilisation des médecins par rapport à l'AMM
Valeurs	Toutes les valeurs énoncées par les participants. Posture sur l'AMM
MSP	Maisons de soins palliatifs
Accès veineux	Enjeux liés aux accès veineux des participants (PICC Line, transport, anesthésie)
Admission	Admission des participants expressément POUR l'AMM?
Alliance MSP	Discours des participantes sur l'Alliance des MSP
AMM vs SP	Mise en tension de l'AMM vs soins palliatifs
Besoins GIS	Quels sont les besoins des MSP envers les GIS?
Administratif	Formulaires, documents, procédures
SAFIR	Accès des médecins des MSP au formulaire fédéral
Transmission info	Les MSP reçoivent-elles les communications du MSSS, CSFV, CISSS-CIUSSS, etc.
Clinique	Besoin de soutien clinique des MSP envers les GIS
Efficacité rapidité	Rapidité et efficacité des réponses reçues par les MSP de la part du RSSS
Éthique	Besoins de nature éthique de la part des MSP envers le RSSS
Juridique	Besoin des MSP d'être guidées au niveau juridique par les GIS?
C-7	Enjeux, besoins, expériences des MSP en lien avec la nouvelle loi fédérale (C-7)
CdP	Intérêt, pertinence des MSP d'être membre de la CdP GIS. Connaissance des MSP sur les CdP en lien avec l'AMM
AMM-Qc	Connaissance des MSP ou médecins en MSP sur la CdP AMM-Qc
GIS	Connaissance des MSP de la CdP-GIS. Pertinence d'en faire partie.
Collaboration CISSSS CIUSSS	Comment se déroule la collaboration entre les MSP et les établissements publics?
Collaboration interprofessionnelle	Collaboration entre les soignants en MSP (médecins, infirmières, TS, ISS, etc.)
Confidentialité	Enjeux de confidentialité présents en MSP

COVID	Impacts de la pandémie sur les MSP + AMM
CSFV	Contacts, liens entre les MSP et la CSFV. Connaissance et compréhension du mandat-rôle de cette instance.
Délais AMM	Durée entre le moment de la demande AMM du patient et la première évaluation; jusqu'au soin
Demandes	Nombre ou nature des demandes AMM en MSP
Depuis	Depuis quand les MSP acceptent de pratiquer l'AMM?
NON à l'AMM	MSP qui n'offrent pas encore l'AMM. Explications, justifications, motifs, enjeux.
Enjeux	Enjeux principaux rencontrés par les MSP
Bris communication	Bris, manque, perte de communication entre les MSP et RSSS. Changement de la personne désignée au CISSS-CIUSSS
Disponibilité ressources	Ressources suffisantes, formées en lien avec l'AMM?
Erreurs	Erreurs en lien avec l'AMM. Apprentissage
Évolution Temps	Changement de la philosophie en lien avec l'AMM. Modification des perceptions
Intégration MSP au GIS	Pertinence et enjeux pour les MSP d'intégrer le GIS
Médecins AMM	Qui sont les médecins qui pratiquent l'AMM en MSP? Ceux de la MSP ou du RSSS?
Nombre AMM	Combien de demandes d'AMM ont reçues les MSP?
Obliger AMM	Pertinence selon les MSP de modifier la <i>Loi concernant les soins de fin de vie</i> afin que les MSP soient obligées à pratiquer l'AMM?
Outils trajectoires	Quels sont les outils utilisés par les MSP en lien avec l'AMM? Outils maison ou du RSSS?
Particularités régionales	Particularités locales, régionales ou institutionnelles qui influencent ou impactent la pratique de l'AMM dans les MSP
Pharmacie	Contacts, liens, collaboration, enjeux rencontrés par les MSP avec les services de la pharmacie
Post-AMM	Accompagnement et soutien disponible-offert en MSP après l'AMM
Familles	Services et soutien offerts aux proches après l'AMM d'un usager
Soignants	Soutien et accompagnement offert aux soignants après l'AMM d'un usager
Vulnérabilités	Facteurs de vulnérabilité en lien avec l'AMM (ex. : difficultés psychosociales, âge, enfants)
Pratiques prometteuses	Pratiques des MSP qui pourraient bénéficier à l'ensemble des MSP : pratiques innovantes, utiles, adaptables
Sous-comité	Sous-comités créés en MSP pour faciliter, améliorer, introduire la pratique de l'AMM

Pression CISSS CIUSSS	Les établissements du RSSS mettent-ils de la pression sur les MSP pour qu'elles pratiquent l'AMM? Pression réelle ou ressentie.
Professionnels impliqués	Qui sont les professionnels impliqués dans les AMM en MSP? Professionnels du RSSS ou des MSP?
Bénévoles	Implication, expérience, enjeux en lien avec les bénévoles dans la pratique de l'AMM en MSP
Réaction personnel AMM	Comment ont réagi les intervenants des MSP lorsque l'AMM a été introduite? Comment réagissent les intervenants en lien avec l'AMM?
Transfert	Enjeux et réactions en lien avec le transfert des patients en établissement public lorsque les MSP n'offrent pas l'AMM. Conflit de valeurs.
Valeurs	Toutes les valeurs évoquées par les participants (partenariat, collaboration, beauté, respect, solidarité, dignité, communication, relation, continuité de soins, etc.)
Personnalité	Éléments de la personnalité des acteurs qui font une différence dans le déploiement des services d'AMM

Annexe 8. Initiatives et propositions Phase 1

Enjeux	Initiatives et propositions
Disponibilité des ressources (temporelles, humaines, physiques, financières)	<p>Investissement financier de la part des établissements (GIS + soins palliatifs)</p> <p>Dégager du temps pour les tâches « GIS »</p> <p>Désigner une personne à temps partiel ou temps plein pour coordonner les demandes AMM</p> <p>Créer un poste d’infirmier spécialisé permanent pour l’AMM</p> <p>Constituer des équipes dédiées à l’AMM ou des cliniques externes pour évaluer/prodiguer l’AMM ou soutenir les équipes</p> <p>Libérer un formateur pour la construction de capsules, séances d’information, reportages (collaboration avec la DRHCAJ)</p> <p>Établir des lieux physiques pour offrir l’AMM (chambre dédiée)</p>
Communication, sensibilisation, éducation, médiatisation de l’information sur les SPFV	<p>Assurer une coresponsabilité du GIS en y impliquant systématiquement un représentant de la DSP</p> <p>Privilégier des membres du GIS qui ont déjà participé à l’AMM (crédibilité)</p> <p>Créer des sous-comités (micro-GIS) par réseau local de services pour les grands territoires; désigner un intervenant pivot par réseau local de services</p> <p>Former et accompagner les équipes sur les enjeux cliniques, éthiques et juridiques (ex. : arrêt d’alimentation, droit à la confidentialité, aptitude, multiculturalisme)</p> <p>Varié les auditoires (médecins, professionnels et intervenants, comité des usagers, CH, CHSLD, CLSC, etc.)</p> <p>Élaborer un feuillet promotionnel de l’offre de service</p> <p>Limiter les communications écrites et être présent sur le terrain</p> <p>Ajuster l’offre de formation du MSSS à la réalité du terrain : les intervenants peuvent difficilement être libérés, tel que proposé</p> <p>Faire reconnaître les formations sur les GIS/AMM par les ordres professionnels</p> <p>Ajouter le volet en ligne aux formations</p> <p>Varié les modalités de formation : journée d’amélioration continue, atelier sprint, formations sur l’ENA, série AMM (ateliers midi), vidéos explicatives</p>

Intégrer l'information du GIS dans la trousse des nouveaux employés
Promouvoir les activités de recherche par les GIS (gouvernance double : scientifique et organisationnelle)
Promouvoir les activités de vulgarisation scientifique : collaborer avec les organismes spécialisés sur la question (ex. : <https://centredecliv.ca/>)
Améliorer le suivi des activités du GIS pour assurer sa pertinence et sa survie (ex. : compte rendu des réunions, bulletin mensuel GIS)
Éduquer la population à l'ensemble des SPFV (activités de représentation dans la communauté, communications médiatiques, articles de journaux, entrevues radio, sorties publiques)
Former l'ensemble des prêtres des diocèses sur l'AMM (par les ISS)
Collaborer avec les usagers/proches partenaires pour l'élaboration des capsules leur étant destinées
Uniformiser et diffuser l'information à l'ensemble du Québec pour contourner la difficulté de certains patients à s'informer sur l'AMM
Créer un centre provincial d'information pour les professionnels/patients/proches (ex. : Ligne aide-abus-aînés)

Détresses

Soignants :

Soutenir et former les soignants sur le deuil et les événements potentiellement traumatiques
Impliquer aux rencontres des GIS les éthiciens, psychologues et intervenants en soins spirituels
Favoriser l'accompagnement des équipes sur le terrain (autre que par le programme d'aide aux employés)
Dégager le personnel impliqué dans l'AMM; prévoir des périodes tampons avant, pendant et après le soin

Patients :

Promouvoir la ritualisation et la formation sur la souffrance existentielle
Présenter l'offre de service au moment de la signature de la demande AMM
Assurer un accompagnement psychologique, social ou spirituel lors de refus d'AMM

Proches :

	<p>Clarifier le mandat du GIS et les trajectoires de soutien aux familles avant et après l'AMM</p> <p>Soutenir avant, pendant et après l'AMM</p> <p>Soutenir les familles dont les patients ne sont pas admissibles à l'AMM (ex. : mineurs, santé mentale)</p> <p>Faire des activités de représentation du GIS auprès des patients/familles (diffusion de feuillets d'information, capsules, etc.)</p>
Méconnaissance et confusion des rôles psychosociaux	<p>Encourager l'implication systématique de l'ISS, du travailleur social ou du psychologue dès réception d'une demande d'AMM</p> <p>Intégrer ces intervenants dans la trajectoire de soins</p> <p>Définir leurs rôles et responsabilités respectifs, produire un dépliant et diffuser l'information</p> <p>Imposer une évaluation multidisciplinaire des patients qui font une demande d'AMM</p> <p>Rencontrer les médecins et résidents régulièrement pour promouvoir le rôle et l'offre de service de chaque profession</p> <p>Impliquer l'équipe psychosociale de santé mentale 1^{re} ligne</p>
Disponibilité des expertises	<p><i>Clinique :</i></p> <p>Rejoindre, sensibiliser, mobiliser et accompagner les médecins spécialistes sur l'AMM (représentation du GIS sur les unités, présentation dans les réunions de spécialités)</p> <p>Dès que le patient discute d'AMM avec son médecin spécialiste, assurer le lien avec le coordonnateur local AMM</p> <p>Inviter au GIS le personnel dédié au don d'organes</p> <p>Favoriser la participation active de l'équipe en psychiatrie</p> <p>Former les professionnels sur l'évaluation de l'aptitude</p> <p>Embaucher des intervenants en soins spirituels (ISS) formés</p> <p>Créer des sous-groupes de travail/comité multidisciplinaires pour l'évaluation des demandes d'AMM complexes</p> <p><i>Légale :</i></p> <p>Intégrer un représentant légal au GIS</p> <p>Améliorer la diffusion de l'information sur les aspects légaux pour assurer la conformité de la pratique</p>

Collaboration avec les soins palliatifs	<p>Désigner systématiquement un médecin de soins palliatifs aux patients faisant demande d'AMM</p> <p>Former/informer les médecins, patients et proches sur la sédation palliative, les demandes médicales anticipées, les niveaux d'intervention médicale</p> <p>Jumeler l'AMM à des projets de décision partagée (ex. : projets de Dre France Légaré)</p> <p>Assurer l'échange d'information entre les équipes de soins palliatifs et du GIS (ex. : en privilégiant des représentants communs sur les deux équipes, en faisant des rencontres successives du comité SP et du GIS)</p> <p>Améliorer la continuité entre les soins palliatifs à domicile, en cliniques externes, en unités SP et en MSP</p> <p>Intégrer au GIS des représentants extrahospitaliers; des infirmières praticiennes spécialisées en soins palliatifs; des personnes moins favorables à l'AMM (ex. : objecteurs de conscience), pour limiter les angles morts/zones aveugles</p>
Déresponsabilisation des médecins	<p>Identifier dans chaque établissement des « mentors AMM »</p> <p>Mandater des médecins pour faire l'AMM ou mandater les médecins qui refusent l'AMM de trouver un médecin pour référer le patient (plutôt que de se référer à la personne/service désigné par l'établissement) : Clarifier l'article 31 de la <i>Loi concernant les soins de fin de vie</i></p> <p>Sensibiliser les médecins spécialistes et les médecins qui ne relèvent pas des établissements (ex. : tournée des unités, GMF)</p> <p>Encourager et soutenir les médecins traitants à prendre en charge la 1^{re}, mais surtout la 2^e évaluation de leur patient</p> <p>Mettre en place des activités de réseautage et de partage d'expériences (ex. : soutien entre pairs, discussion sur les cas difficiles)</p> <p>Sonder l'expérience des médecins pour adapter le soutien à leurs besoins</p> <p>Intégrer un volet AMM dans la formation des futurs médecins</p>
Soutien avant et après l'AMM	<p>Construire les outils/trajectoires débriefing et les rendre disponibles</p> <p>Systématiser le débriefing</p> <p>Uniformiser la pratique de débriefing afin qu'elle soit « équipe-dépendante » plutôt que « médecin-dépendant »</p>

	<p>Soutenir les équipes et les familles avant et après l'AMM</p> <p>Ouvrir un épisode de service pour certains proches dont le cheminement/processus de deuil est plus difficile</p> <p>Officialiser un lieu pour le débriefing</p>
Pharmacie	<p>Modifier l'aspect des trousse AMM (importance de la symbolique, du souvenir)</p> <p>Élaborer des trajectoires « médicaments »</p> <p>Permettre aux médecins d'avoir à domicile des trousse non préparées en seringues (fioles)</p> <p>Alléger les exigences de l'Ordre des pharmaciens (hotte stérile)</p> <p>Améliorer l'accès aux trousse en région avec les pharmacies communautaires (ex. : délais, heures d'ouverture)</p> <p>Uniformiser les exigences entre les pharmacies d'un même CISSS/CIUSSS</p>
AMM à domicile	<p>Utiliser les partenaires et leur expertise pour envisager des techniques innovantes pour l'installation de PICC-line à domicile (spécialistes, CMDP, génie biomédical, DSI)</p> <p>Élaborer un corridor de service avec les anesthésistes/radiologistes pour l'installation de PICC-line</p> <p>Acheter un appareil d'échographie portatif et former les équipes sur l'utilisation du matériel</p> <p>Intégrer dans les trousse d'AMM un protocole d'urgence (échographie ou intraosseuse)</p> <p>Ouvrir l'offre de service des intervenants en soins spirituels à domicile</p> <p>Informé les équipes du SAD dès qu'une AMM est prévue pour leur permettre de mieux préparer le soin</p> <p>Réfléchir à une formule/lieu pour que les équipes puissent se réunir après une AMM</p>
Lourdeur administrative	<p>Améliorer et simplifier le formulaire SAFIR</p> <p>Faciliter l'accès à SAFIR pour les médecins hors établissement (ex. : accès via le CMQ)</p>
Soutien des collaborateurs et compréhension de leurs rôles	<p>Volonté gouvernementale et des hautes directions d'assurer le soutien nécessaire aux GIS (financier, matériel, humain)</p> <p>Mettre en place une structure nationale de soutien aux GIS : service de consultation/conseil</p> <p>Améliorer la collaboration/ avec les CMDP, CMQ, CdP-GIS, CdP AMM-Québec, CSFV</p>
CSFV	<p>Privilégier une approche partenaire implication plutôt que coercitive</p> <p>Proposer des espaces d'échanges et de recherche de solutions (ex. : site Internet)</p>

	<p>Donner un avis sur les cas « limites » <i>avant</i> l'AMM</p> <p>Améliorer et uniformiser l'accès à la CSFV et les informations partagées aux différents coordonnateurs GIS et médecins</p>
Évaluation de la qualité de l'acte	<p>Retirer l'évaluation de la conformité des AMM à la CSFV pour le confier aux CMDP locaux, sous la supervision du CMQ</p> <p>Uniformiser l'évaluation de la qualité de l'acte dans les différents CMDP</p> <p>Mettre en place un comité d'évaluation de l'acte médical, clinique et multidisciplinaire (au-delà de l'évaluation administrative)</p> <p>Instaurer un comité d'analyse des AMM complexes</p> <p>Mettre en place un Kaisen sur l'évaluation de la qualité de l'acte</p>
Informatisation des données	<p>Créer un outil de travail standardisé, confidentiel et accessible à l'ensemble de l'équipe</p> <p>Créer un dossier interdisciplinaire intelligent pour faire le suivi de l'épisode de soin, synchronisé à un formulaire en ligne</p> <p>Créer un fichier de consultation commun et à jour de toutes les demandes d'AMM en cours</p> <p>Développer un tableau de bord des soins de fin de vie par établissement-institution-province</p>
Rémunération	<p>Créer une rémunération RAMQ avec FMOQ pour la garde médicale</p> <p>Offrir une formation sur les formulaires de facturation applicables pour le mentorat et la participation des médecins aux réunions du GIS</p> <p>Ouvrir avec le syndicat des libérations payées. Collaborer avec les ressources humaines pour l'octroi de budgets aux équipes dédiées</p>
Trajectoires de soin AMM	<p>Modifier les processus afin que le GIS soit impliqué dans toutes les demandes d'AMM (ex. : Guichet d'accès, centralisation des demandes pour faciliter la reddition de comptes, éviter les erreurs, soutenir les médecins et assurer l'accessibilité des services)</p> <p>Améliorer et faire connaître le corridor de service pour acheminer une demande d'AMM</p> <p>Diffuser les ressources/personnes/coordonnées pour rejoindre le GIS (pagette, page intranet, téléphone, courriel, page Web)</p> <p>Identifier clairement les ressources disponibles (ex. : coordonnateur des lits, chef pharmacien, coordonnateur AMM), créer et mettre à jour les documents de référence</p> <p>Créer un site Web et y déposer les trajectoires et formulaires</p>

CdP	<p>Construire un guide de pratique du GIS</p> <p>Construire un outil/procédure d'analyse de cas (pour limiter l'interprétation des critères et la subjectivité des intervenants)</p> <p>Améliorer l'utilisation des ressources hospitalières et développer des trajectoires extrahospitalières : « La période entre la signature et l'administration de l'AMM ne devrait pas reposer sur les unités de soins aigus... trop de patients sont abandonnés sur les étages de chirurgie ou de médecine, souffrants, dans l'attente de l'évaluation ou de l'administration de leur AMM... Les patients souffrent du manque de trajectoire définie. » (P450)</p> <p>Recevoir les demandes d'AMM plus tôt dans la trajectoire de la maladie pour éviter le sentiment d'urgence pour les équipes</p> <p>Adapter les trajectoires aux particularités régionales</p>
	<hr/> <p>Créer une plateforme de discussions et d'échanges entre les coordonnateurs GIS</p> <p>Créer des plateformes par titre/rôle (ex. : psychologues / infirmières) pour faciliter le réseautage entre établissements</p> <p>Repenser le classement des événements et documents par thème pour faciliter la recherche</p> <p>Accroître la surveillance des messages des membres avant publication (ton, justesse des informations)</p> <p>Ouvrir la possibilité de poser des questions anonymes</p> <p>Jumeler les GIS entre eux (collaboration, mentorat, pairage) pour échanger sur la pratique et partager les outils/trajectoires</p> <hr/>

Annexe 9. Cartographie des GIS¹¹⁴

GIS	Direction	Titre du/des coordonnateurs	Composition	Juriste	Guichet demandes AMM	Professionnel / APPR désigné	Fréquence des réunions
A	DSP	Gestionnaire	Médecins, éthicien, intervenant en soins spirituels, gestionnaires (SAD), travailleur social, pharmacien, co-responsable (infirmière gestionnaire)	Non	Non	Non	4 par an (2.5h) + réunions extraordinaires au besoin (environ 2 par an)
B	À définir (probablement DSM ou DQEPE)	Gestionnaire	Médecins, pharmacienne, représentants de la DSM, DSI, DQEPE	Non	Non	Non	À définir. Actuellement, rencontres informelles entre médecins (3-4 par an)
C	SAPA	Gestionnaire	Coordonnateur se réfère à la pharmacienne ou à la travailleuse sociale au besoin	Non	Non	Non	Aucune
D	DSP	Médecins (2) + APPR	Médecins, pharmaciens, juriste, infirmières, neuropsychologue, travailleurs sociaux,	Oui	Oui	Oui	6-8 par an

¹¹⁴ Données recueillies au printemps 2021

GIS	Direction	Titre du/des coordonnateurs	Composition	Juriste	Guichet demandes AMM	Professionnel / APPR désigné	Fréquence des réunions
			intervenants en soins spirituels, maison de soins palliatifs				
E	DSP	Médecin	Médecins, infirmière clinicienne, travailleuse sociale, psychologue, éthicienne, psychiatre, patient partenaire, juriste, intervenant en soins spirituels, bibliothécaire	Au besoin	Oui	Oui	1 par mois (90 min) + cas complexes chaque 2 semaines
F	DSI (collaboration avec DSP)	Gestionnaires	Médecins, pharmacienne, infirmières, représentant du SAD, CHSLD, DSM	Non	Par RLS	Non	Grand GIS = 5-6 par an, micro-GIS : chaque semaine
G	DSI	Gestionnaire	Médecins, infirmières, travailleuse sociale, pharmacienne, juriste	Au besoin	Oui	Non	Pas encore débuté (projet de 3 par an)
H	DSM	Gestionnaire	Médecins, gestionnaires (DSI, DSM), infirmières, éthicienne, neuropsychologue, travailleuse sociale, intervenant en soins spirituels	Non	Non	Non	4-5 par an + GIS spéciaux au besoin

GIS	Direction	Titre du/des coordonnateurs	Composition	Juriste	Guichet demandes AMM	Professionnel / APPR désigné	Fréquence des réunions
I	DSP	Gestionnaire	Médecins, infirmières, gestionnaires, pharmacien, éthicienne, travailleur social	Non	Oui	Mention inconnue	À chaque demande d'AMM
J	SAPA	Gestionnaire	Médecins, infirmières, pharmacien, travailleur social, intervenant en soins spirituels, patiente partenaire	Non	Oui	Oui	Aux 4-6 semaines
K	DSP	Gestionnaire	DSP, médecins, pharmacien, infirmières, gestionnaires, travailleur social, intervenant en soins spirituels	Au besoin	Non	Non	5-6 par an
L	SAPA	Gestionnaire	DSP, médecins, gestionnaire DSI, pharmacienne, juriste, éthicien, directrice adjointe assurance qualité	Oui	Non	Non	Mention inconnue
M	DSP	DSP + infirmière	Inactif	Au besoin	Non	Non	Inactif
N	DSP + DSI	Médecin + infirmière	DSP, médecins, infirmière, infirmière	Non	Oui	Oui	4 par an

GIS	Direction	Titre du/des coordonnateurs	Composition	Juriste	Guichet demandes AMM	Professionnel / APPR désigné	Fréquence des réunions
			spécialisée en soins palliatifs, travailleuse sociale, intervenant en soins spirituels, agente de communication, éthicienne				
O	DSP	Gestionnaire	Médecins, pharmacien, juriste, infirmières, éthicien, gestionnaire SAPA, 6 travailleuses sociales	Oui	Oui	Mention inconnue	2-3 par an
P	SAPA	Gestionnaire (travailleuse sociale)	Médecins, pharmacienne, patient partenaire, éthicienne, 8 coordonnatrices travailleuses sociales, juriste	Oui	Oui	Oui	4 par an + réunions spéciales
Q	DSP	Gestionnaire + médecin	Médecin, psychiatre, éthicien, agente de communications, psychologue, intervenant en soins spirituels, infirmières	Oui	Oui	Non	Aux 5-6 semaines
R	DSP	Médecin	Inactif	Non	Non	Non	Inactif

GIS	Direction	Titre du/des coordonnateurs	Composition	Juriste	Guichet demandes AMM	Professionnel / APPR désigné	Fréquence des réunions
S	DSP	Médecins (2)	Médecins, représentant DSP, gestionnaires, infirmière, travailleur social, intervenant en soins spirituels, patient partenaire, éthicien	Non	Non	Non	3-5 par an, chaque 2-3 semaines pour les 2 coordonnateurs, hebdomadaires pour les médecins répondants par RLS
T	DSP + DSI	Médecin (DSP adjointe)	Représentants DSP, DSI, médecins (omnipraticiens, soins palliatifs, spécialistes), infirmières, pharmaciens (hospitalier + communautaire), travailleur social, intervenant en soins spirituels, éthicienne, agente administrative	Non (au début oui)	Oui	Oui	Aux 4 à 6 semaines
U	SAPA + DSP	Gestionnaire (infirmière)	6 médecins, infirmières, représentante DSI, travailleur social, intervenant en soins spirituels, éthicienne,	Au besoin	Oui	Non	Aux 4-6 semaines

GIS	Direction	Titre du/des coordonnateurs	Composition	Juriste	Guichet demandes AMM	Professionnel / APPR désigné	Fréquence des réunions
			proche partenaire (22 sièges)				
V	À déterminer	Infirmière clinicienne	Inactif	Au besoin	Prévu	Inactif	Inactif
W	DSPEU	Pharmacien + infirmière gestionnaire	2 coordonnateurs	Au besoin	Non	Non	Échanges ponctuels entre les coordonnateurs
X	DQEPE	Gestionnaire	Médecins, infirmière, pharmacienne, travailleuse sociale, psychologue, patiente partenaire, éthiciens	Au besoin	Oui	Oui	6 par an

GIS (suite)	Intégration des proches partenaires	Intégration des maisons de soins palliatifs	Nombre de médecins évaluateurs AMM	Activités de réseautage entre médecins évaluateurs AMM	GIS intégré aux services de soins palliatifs	GIS centralisé ou décentralisé par RLS	Impact de C-7 sur la volumétrie / complexité des demandes	Position sur une clinique externe / équipe dédiée à l'AMM
A	Non	Non	± 20	Non	Non	Centralisé	Oui	Défavorable
B	Non	Non	Mention inconnue	Informel, structuré par les médecins impliqués dans l'AMM	Non	À définir	Pas encore	Mention inconnue
C	Non	Non	Mention inconnue	Non	Non	Inactif	Non	Défavorable (non applicable sur le territoire)
D	Non (oui par le passé, ouvert)	Non (mais liens étroits)	75	Oui	Non	Centralisé	Oui	Favorable
E	Oui	Non	50-60	Informel	Non	Centralisé	Oui	Défavorable
F	Non, à venir	Non, à venir	Mention inconnue	Non	Oui	Décentralisé	Non	Mention inconnue
G	Prévu	Non	Mention inconnue	Non	Non	Centralisé	Oui	Plutôt favorable

GIS (suite)	Intégration des proches partenaires	Intégration des maisons de soins palliatifs	Nombre de médecins évaluateurs AMM	Activités de réseautage entre médecins évaluateurs AMM	GIS intégré aux services de soins palliatifs	GIS centralisé ou décentralisé par RLS	Impact de C-7 sur la volumétrie / complexité des demandes	Position sur une clinique externe / équipe dédiée à l'AMM
H	Non	Non	Mention inconnue	Non	Non	Centralisé	Non	Mention inconnue
I	Non	Non	6-7	Non	Non	Centralisé	Mention inconnue	Défavorable
J	Oui	Non	Mention inconnue	Oui	Oui (sédation palliative continue)	Centralisé	Oui	Mention inconnue
K	Non	Non	Mention inconnue	Non	Non	Régional	Mention inconnue	Défavorable
L	Non	Oui	Mention inconnue	Non	Non	Décentralisé	Oui	Plutôt défavorable
M	Non	Non	Mention inconnue	Non (projet)	Non	Inactif	Oui	Défavorable
N	Non (projet)	Non	8	Non (projet)	Non	Centralisé	Oui	Mention inconnue
O	Oui	Non	5	Mention inconnue	Non	Centralisé	Oui	Mention inconnue
P	Oui	Non (défavorable)	5	Non	Non	Décentralisé	Oui	Plutôt favorable

GIS (suite)	Intégration des proches partenaires	Intégration des maisons de soins palliatifs	Nombre de médecins évaluateurs AMM	Activités de réseautage entre médecins évaluateurs AMM	GIS intégré aux services de soins palliatifs	GIS centralisé ou décentralisé par RLS	Impact de C-7 sur la volumétrie / complexité des demandes	Position sur une clinique externe / équipe dédiée à l'AMM
Q	Non (déjà eu)	Non	Mention inconnue	Oui	Non	Centralisé	Non	Défavorable
R	Non	Non	30-40	Non	Non	Inactif	±	Mention inconnue
S	Oui	Informel (médecins de la MSP sur le GIS)	3 font 50 % des AMM, 25-30 le font pour leurs patients	Non	Non	Décentralisé	Mention inconnue	Mention inconnue
T	Non	Non	Mention inconnue	Mention inconnue	Non	Centralisé	Oui	Mention inconnue
U	Oui	Non (mais liens)	5-10 réguliers (55-65 déjà impliqués)	Non (mais partage de témoignages)	Non	Centralisé	± (volumétrie non, complexité peut-être)	Non
V	À voir	Prévu	Inactif	Prévu	Prévu	Centralisé	Devance les projets de mise en place du GIS	Défavorable

GIS (suite)	Intégration des proches partenaires	Intégration des maisons de soins palliatifs	Nombre de médecins évaluateurs AMM	Activités de réseautage entre médecins évaluateurs AMM	GIS intégré aux services de soins palliatifs	GIS centralisé ou décentralisé par RLS	Impact de C-7 sur la volumétrie / complexité des demandes	Position sur une clinique externe / équipe dédiée à l'AMM
W	Non	Non	Mention inconnue	Non	Non	Centralisé	Non	Mention inconnue
X	Oui	Non	6-8	Oui	Non	Centralisé	Oui	Plutôt défavorable






Annexe 10. Synthèse des pratiques

Légende

- Pratique recommandée : majorité des participants favorables/très faible opposition;
- Pratique recommandée : participants généralement favorables/certaines conditions devraient s'appliquer;
- Pratique recommandée selon le contexte : participants partagés;
- Pratique non recommandée : participants généralement défavorables/pourraient approuver dans certains contextes ou sous certaines conditions;
- Pratique non recommandée : majorité des participants défavorables/très faible approbation.

Catégories	Pratiques	Niveaux de recommandation	Grille de priorisation à l'usage des GIS		
			Déjà appliqué	À considérer	Non pertinent
1. Composition des GIS	1. Impliquer la direction des services professionnels (DSP) en gestion ou cogestion du GIS	X			
	2. Assurer au GIS une représentativité par discipline et par mission	X			
	3. Assurer au GIS la stabilité des coordonnateurs	X			
	4. Désigner un professionnel pour la coordination des demandes d'AMM			X	
	5. Intégrer un représentant du contentieux et des affaires juridiques au GIS			X	
	6. Intégrer un représentant du service des communications au GIS			X	
	7. Constituer des sous-comités de travail au GIS	X			
	8. Intégrer un proche ou patient partenaire au GIS		X		
	9. Intégrer un représentant des MSP au GIS* (pratique aussi applicable à la catégorie 5)			X	

Catégories	Pratiques	Niveaux de recommandation	Grille de priorisation à l'usage des GIS		
			Déjà appliqué	À considérer	Non pertinent
2. Collaboration et proximité	10. Améliorer la collaboration <i>avec</i> et <i>entre</i> les instances régulatrices	X			
	a. Mettre en place une structure provinciale de référence à l'attention des GIS	X			
	b. Améliorer la communication à la population	X			
	c. Déployer les ressources nécessaires à la réalisation du mandat des GIS	X			
	d. Réduire la lourdeur administrative et améliorer le processus de reddition de comptes	X			
	e. Optimiser le suivi des demandes d'AMM non administrées	X			
	11. Reconnaître et investir la CdP-GIS		X		
	a. Instaurer des activités de pairage entre GIS		X		
	b. Collaborer avec la CdP AMM-Qc			X	
	12. Collaborer avec le CMDP dans son mandat d'évaluation de la qualité de l'acte		X		
	13. Privilégier la proximité et la collaboration avec différents services des établissements (gestion des lits, transport, anesthésiologie, pharmacie, soins palliatifs)		X		
	14. Assumer la coordination de la sédation palliative continue par le GIS			X	
	15. Promouvoir le mentorat des médecins dans la pratique de l'AMM	X			
	a. Diffuser les modalités de rémunération des médecins impliqués dans les GIS ou dans la pratique de mentorat			X	

Catégories	Pratiques	Niveaux de recommandation					Grille de priorisation à l'usage des GIS		
							Déjà appliqué	À considérer	Non pertinent
	16. Instaurer des activités de réseautage entre les médecins impliqués dans l'AMM	X							
	17. Partager les stratégies de recrutement des médecins	X							
	a. Sensibiliser les médecins spécialistes à la pratique de l'AMM	X							
	18. Rédiger une procédure de gestion des situations d'objection de conscience en contexte d'AMM	X							
	19. Améliorer et partager la formation des soignants	X							
	20. Promouvoir l'interdisciplinarité	X							
	21. Solliciter les services en éthique dans les situations complexes d'AMM		X						
	22. Formaliser le soutien avant et après l'AMM		X						
	23. Formaliser une offre de soutien aux proches					X			
4. Positionnement et fonctionnement des GIS	24. Centraliser les GIS en une structure unique de soutien au Québec						X		
	25. Décentraliser les GIS par réseau local de services dans certains CISSS ou CIUSSS		X						
	26. Instaurer un guichet de réception et de coordination des demandes d'AMM					X			
	27. Instaurer une garde médicale pour l'AMM					X			
	28. Constituer des cliniques externes ou des équipes dédiées à l'AMM					X			
5. Maisons de soins palliatifs*	29. Formaliser le processus de communication entre les CISSS ou CIUSSS et les MSP		X						
	30. Promouvoir l'adhésion des MSP à la CdP-GIS						X		

Annexe 11. Cartographie des MSP

	Pratique AMM	Admission des patients expressément pour l'AMM	AMM par les médecins de la MSP ou CIUSSS/CIUSSS	AMM par les professionnels de la MSP ou CIUSSS/CIUSSS	Professionnels psychosociaux	Accompagnement aux familles	MSP sur le GIS	Intérêt à participer au GIS	Collaboration avec le CIUSSS/CIUSSS	Accès veineux = enjeu?	Nombre AMM	Connaissance des GIS et communautés de pratique	Transfert des patients pour AMM
1	Non (à venir)	À définir	Un médecin MSP ouvert	À définir	Intervenant en soins spirituels	Référence vers organisme commu- nautaire	Non	Oui	Faible	Mention inconnue	Non appli- cable	Non	2 fois jusqu'à mainte- nant
2	Non (à venir)	Non, pas prévu	CIUSSS / CIUSSS	CIUSSS / CIUSSS	Non	Aide aux endeuillés offerte par la fondation	Non	Oui	Forte	À définir	Non appli- cable	Non	2 fois jusqu'à mainte- nant
3	Oui	Oui	CIUSSS / CIUSSS	CIUSSS / CIUSSS	Masso- thérapeute (avant), prêtre au besoin	Non	Non	Oui	En amélio- ration	Non	Mention inconnue	Non	Mention inconnue
4	Oui	Non	MSP	MSP	Thérapeute en relation d'aide	Oui	Oui	Oui	Forte	Oui	10 depuis ouv. de la MSP	Oui	Non
5	Non (à venir)	Non, pas prévu	CIUSSS / CIUSSS	CIUSSS / CIUSSS	Travailleuse sociale	Oui	Informel (médecins impliqués)	Oui	Satis- faisante	Mention inconnue	Au moins 3	Oui	Au moins 3

	Pratique AMM	Admission des patients expressément pour l'AMM	AMM par les médecins de la MSP ou CIUSSS	AMM par les professionnels de la MSP ou CIUSSS	Professionnels psychosociaux	Accompagnement aux familles	MSP sur le GIS	Intérêt à participer au GIS	Collaboration avec le CIUSSS/CIUSSS	Accès veineux = enjeu?	Nombre AMM	Connaissance des GIS et communautés de pratique	Transfert des patients pour AMM
							dans les GIS locaux)						
6	Oui	Non	CIUSSS / CIUSSS (MSP = 2e évaluateur)	MSP	Musico- thérapeute, travailleuse sociale	Oui	Non	Oui	Satis- faisante	Non	5 à 10 par année	Non	Non
7	Oui	Non	CIUSSS / CIUSSS	CIUSSS / CIUSSS	Accompa- gnatrice aux familles (bénévoles)	Oui	Non	Non	Forte	Oui	10 par année	Oui	Non
8	Oui	Non	MSP	MSP	Accompa- gnatrice aux familles	Oui	Non	Oui	Moyen- faible	Oui	Mention inconnue	Non	Non
9	Oui	Non	MSP	MSP	Conseillère aux familles	Oui	Non	Non	Forte	Non	Mention inconnue	Oui	Oui avant
10	Oui	Non	CIUSSS / CIUSSS (2e évaluation = MSP)	MSP	Travailleuse sociale	Oui	Non	Oui	Faible	Mention inconnue	3 dans la dernière année	Non	Oui

Annexe 12. Synthèse des stratégies de mobilisation des connaissances

Stratégies de mobilisation des connaissances	Évènements et publications	Utilisateurs des connaissances
Communication orale	Semaine de la recherche 2020 de l'Institut de recherche clinique de Montréal (29 octobre 2020)	Scientifiques
Communication orale	Quatrième Journée d'Éthique Clinique 2021 – Relève étudiante (16 avril 2021) https://www.youtube.com/watch?v=OvfQX4tmh2c	Scientifiques et personnel du réseau de la santé
Communication orale	<i>MAiD Research Forum: Canadian Association of MAiD Assessors and Providers</i> (21 avril 2021) https://camapcanada.ca/knowledge-base/maid-research-forum-april-2021/ [Accès réservé aux membres]	Scientifiques et personnel du réseau de la santé
Communication orale	Capsule de présentation des résultats préliminaires Phase 1 Envoyée aux participants et aux membres de la CdP-GIS (avril 2021)	Participants et membres de la CdP-GIS
Communication orale	88e Congrès de l'Acfas (27 mai 2021) https://www.acfas.ca/evenements/congres/programme/88/enjeux-recherche/34/c	Scientifiques et grand public
Communication orale	Capsule de présentation des résultats préliminaires Phase 2 Envoyée aux participants et aux membres de la CdP-GIS (octobre 2021)	Participants et membres de la CdP-GIS
Communication orale	Journée étudiante du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (26 novembre 2021) https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/wp-content/uploads/2021/11/Livret-des-resumes_JE_RQSPAL_2021.pdf	Scientifiques et personnel du réseau de la santé
Communication orale	Journée de l'éthique clinique de l'Université de Montréal (21 janvier 2022) https://jec.ethiqueclinique.ca/programme/r%C3%A9sum%C3%A9s-des-pr%C3%A9sentations-%C3%A9tudiantes	Scientifiques et personnel du réseau de la santé

Communication orale	Ministère de la Santé et des Services sociaux (9 février 2022)	Responsables des politiques publiques
Communication orale	Conférence scientifique de la Direction de l'enseignement universitaire et de la recherche du CISSS de Laval (17 février 2022) https://www.youtube.com/watch?v=hYqQAILIKA8	Décideurs et personnel du réseau de la santé
Communication orale	Conférence scientifique de la Communauté de pratique des GIS (24 mars 2022) [Accès réservé aux membres]	Personnel du réseau de la santé
Communication orale	Ma thèse en 180 secondes (25 mars 2022) https://www.youtube.com/watch?v=WKe6KjYtE8M	Scientifiques et grand public
Communication orale	Commission sur les soins de fin de vie (30 mars 2022)	Partenaires
Communication orale	89e Congrès de l'Acfas (9 au 13 mai 2022) https://www.acfas.ca/evenements/congres/89/contribution/recherche-mixte-groupes-interdisciplinaires-soutien-gis-aide	Scientifiques et grand public
Communication orale	Conférence scientifique du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (19 mai 2022) https://www.youtube.com/watch?v=eYigUS3Kb4g	Scientifiques, personnel du réseau de la santé et grand public
Communication orale	Congrès international de soins palliatifs McGill (18 au 21 octobre 2022) https://web.cvent.com/event/ff07cfad-8649-4987-a263-6da4bed04e30/websitePage:cd903d26-2116-4367-b7bd-e22cfa36a9f1?locale=fr	Scientifiques et personnel du réseau de la santé
Article scientifique	Bouthillier, M.E., Perron, C., Roigt, D. Fortin, J.S. et Pimont, M. (2022). The implementation of assisted dying in Quebec and interdisciplinary support groups: What Role for Ethics? <i>HEC forum</i> . https://doi.org/10.1007/s10730-022-09484-w	Scientifiques et grand public
Rapport de recherche	Perron, C. , Bouthillier, M.E., Racine, E. et Juneau, L. (2022). <i>Recherche mixte sur les groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir : Analyse des pratiques prometteuses et recommandations sur leur implantation</i> . Ministère de la Santé et des Services sociaux. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-828-05W.pdf	Scientifiques, décideurs, personnel de la santé et grand public

Article	Favron-Godbout, C., Quintal, A. et Racine, E. (2022). Profil du mois. Catherine Perron. Entre responsabilisation et spécialisation des équipes à l'AMM, la contribution de l'éthique. <i>Brainstorm</i> . Vol. : 15, No. : 6. https://mailchi.mp/2ef0badc9575/brainstorm-newsletter-december-11574052?e=fc451dd0f7	Scientifiques
Article scientifique	Perron, C. , Bouthillier, M.E. et Racine, E. (2022). Support structures for healthcare professionals involved in medical assistance in dying: Quebec, Canada, and the international landscape. <i>Healthcare Management Forum</i> . Vol. : 36, No. : 3. https://doi.org/10.1177/08404704221136847	Scientifiques, décideurs, personnel de la santé et grand public
Article	Lasalle, M. (2023, 28 février). Les groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir : méconnus et sous-utilisés. <i>UdeMNouvelles</i> . https://nouvelles.umontreal.ca/article/2023/02/28/les-groupes-de-soutien-a-l-aide-medicale-a-mourir-meconnus-et-sous-utilises/	Communauté académique
Communication orale	<i>MAiD Research Forum: Canadian Association of MAiD Assessors and Providers</i> (Halifax, 4 mai 2023)	Scientifiques
Événement	Symposium de la Communauté de pratique des GIS (2 juin 2023)	Personnel de la santé et décideurs
Communication orale	<i>International Conference on Clinical Ethics and Consultation</i> (Rome, 9 juin 2023)	Scientifiques